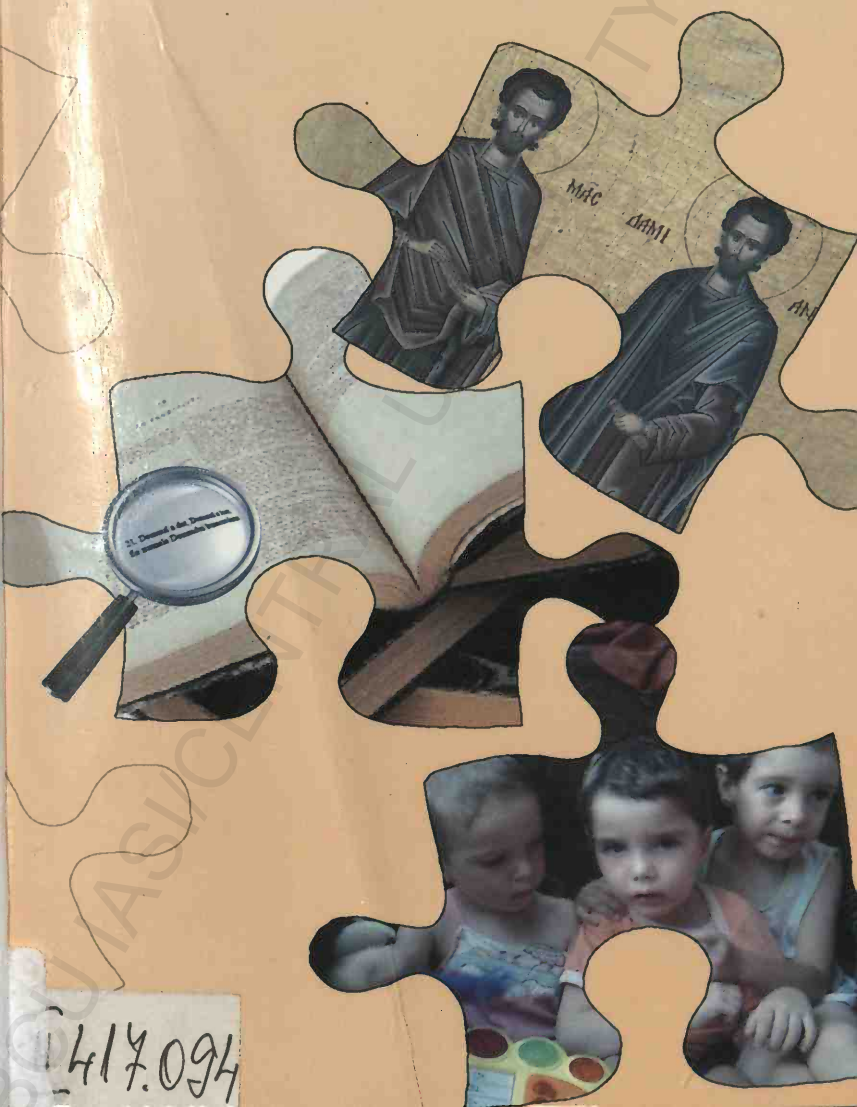


Laura Chîlnicean

Copiii cu nevoi speciale și viața de familie blestem sau binecuvântare

cartea celor care nu știu și vor să știe



„Gura mea este prea mică
pentru ca să pot vorbi despre Tine
și limba mea nu este de ajuns ca
să arăt tainele Tale. Nu am glas și
cuvânt ca să povestesc frumusețile
Tale; poruncește ca să spun despre
Tine”. (Sfântul Efrem Sirul)

Redactor: Nina Bercan

Explicații foto coperta 1:

1. Icoana Sfinților Doctori fără de arginți
Cosma și Damian
2. Sfânta Scriptură; sub lupă un verset din Iov 1, 21:
„Domnul a dat, Domnul a luat,
fie numele Domnului binecuvântat”
3. Un copil cu autism și frații săi

ISBN 978-973-88844-9-6

11 417094

Prefață

Am citit cu foarte mare interes cartea. În calitate de tată a șase copii și în calitate de lider de organizație, mărturisesc c-am fost zguduit. Zguduit atât în necunoașterea mea, cât și în indolența mea. Ignoranța mi-am tratat-o citind atât partea științifică cât și pe cea religioasă a lucrării, astfel încât acum nu mai pot spune că nu am știut, iar cunoașterea implică responsabilitate. Indolența am tratat-o cu dialogurile și interviurile din părțile a III-a și a IV-a ale cărții. Aici am realizat că părinții acestor copilași au nevoie de două resurse importante: de bani pentru tratament și de timp petrecut cu copiii.

Personal, cartea m-a mișcat profund. Autoarea a reușit să mă sensibilizeze și să-mi arate și o altă față a vieții de familie, a reușit să aducă în prim plan existența unor astfel de copii, cu problemele și nevoile lor.

În final am simțit nevoia să aduc în atenție o decizie: să ajut lunar cu bani în contul indicat și să ajut cu timp, să-mi petrec săptămânal cel

puțin două ore cu un copilaș ce suferă de autism pentru a degreva familia lui (pentru a lăsa părinților un mic respiro), sau altfel spus să „înfiem” fiecare un copilaș.

Invit cititorii la o împreună asumare a crucii, pentru că ne vom mântui împreună cu acești copilași și cu părinții lor.

Marian Grăjdan
Industria Wellness
(Sănătate și Frumusețe)

Cuvântul autoarei

Cartea de față nu se vrea a fi nici pe departe o carte științifică sau una pur religioasă. E o carte de informare, de oarecare formare și întărire în lupta vieții cu ceea ce înseamnă handicap, cu informații, mărturii, atât din domeniul medical, social, cât mai ales din cel religios, creștin-ortodox ca un răspuns al cerinței ascunse a sufletului de a găsi ce e mai bine. Ea se adresează părinților copiilor cu dizabilități, celor care vor să știe mai multe sau să-și întărească ceea ce știu, dar în special, subliniez, în special tuturor celor care nu cunosc deloc acest domeniu, ca o alternativă de cunoaștere a unei alte realități în care cu multă bunăvoință și dragoste s-ar putea implica.

Cartea, concepută de părinții unui băiețel cu autism, vine în întâmpinarea oricui, în dorința de a împărtăși tuturor din experiențele trăite, cu exemple din surse documentate, ca unii care înțeleg cel mai bine situația. Totodată, cea care subscrie paginile acestei cărți încearcă să vă adu-

că un strop de nădejde și să vă asigure că dragostea, îndelunga-răbdare, înțelegerea infinită, mulțumirea pentru orice și multa stăruință în toate ajută foarte mult copilului cu handicap, trecând mai ușor peste orice greutate. „Nu există nimic care să nu poată fi făurit de o muncă perseverentă și de o grijă încordată și atentă”, spunea cunoscutul filosof Seneca. Și nu în ultimul rând, nimic, absolut nimic nu este întâmplător.

Este foarte greu în ziua de astăzi, în vremurile în care trăim, să lupți cu sistemul, să lupți cu neputințele tale și ale celor din jur, să lupți și să te confrunți cu ignoranța, neștiința, indiferența și chiar prostia, într-o lume care se vrea „europeană”, în care totul e permis, dar în care nu poți să faci nimic. E merituos a aminti aici că, la mijlocul anilor '70, părinții copiilor cu autism și avocații acestora au făcut presiuni pe lângă Congresul american pentru promulgarea unei legi prin care sistemul public de învățământ să fie obligat să se îngrijească de educația copiilor cu autism, astfel modificarea comportamentală înlocuind cu succes psihoterapia de până atunci.

Dar ce se întâmplă într-o familie modestă, mai mult sau mai puțin – care-L cunoaște sau nu pe Dumnezeu – lovită de „necazul” de a avea un copil sau poate doi cu un handicap din sfera neuro-psihicului? Căci la un astfel de handicap mă

voi referi în paginile următoare și despre acest „necaz”, care, dacă știm cum să-l „interpretăm”, dincolo de ochii și gura lumii, paradoxal, aduce mult folos. Din nefericire, mai există părinți cărora le e rușine cu un astfel de copil în familie. Am cunoscut o profesoară care își ținea fiica, o tânără de 20 și ceva de ani, ascunsă de văzul lumii, închisă în casă, ca fată de menaj. Sunt unii care nu vor să-și asume păcatul sau bucuria – vom vedea – unui copil cu handicap depistat încă din viața intrauterină. Există, de asemenea, multe familii ce rămân monoparentale pentru că „celălalt”, de cele mai multe ori tatăl, se desparte, neputându-și asuma responsabilitatea și duce crucea într-o astfel de situație, motivând această situație prin certuri și reproșuri sau invocând scuze neplauzibile. În spatele oricărui motiv sau situație nu se ascunde altceva decât fuga de greu, rușinea, neîncrederea în Dumnezeu, într-un cuvânt, mai presus decât orice, lipsa de iubire față de cei – așa-ziși – dragi în favoarea propriei iubiri de sine și a comodității. „În căsătorie se cere de la amândoi soții discernământ. Din păcate, foarte des căsnicia face viața soților întunecată pentru că amândoi au primit o educație care le-a pervertit percepția și conștiința. Aceste perechi divorțează repede”, spunea părintele Dionosie Tatsis într-o „*Scrisoare către un frate căsătorit*”. Sunt deja

prea cunoscute sintagmele: „De ce mi se întâmplă tocmai mie?” sau „Oare cu ce am greșit, că n-am omorât pe nimeni”, ori „De ce m-a pedepsit Dumnezeu?”. Întrebări asemănătoare sau altele de genul: „Ce pot face pentru copilul meu?”, „Cum să înțeleg acest mesaj de la Dumnezeu?” sau frământări lăuntrice de cuplu: „Vom putea fi vreodată o familie normală, fericită?”, „Ne vom putea bucura de copilul nostru, să mergă, să ne vorbească sau să ne zâmbească?”

Toată lumea se plânge că nu are bani, unii că n-au casă sau case de ajuns, alții că n-au timp – evident pentru lucruri lumești –, că nu-i ascultă copiii sau că nu sunt în nu știu ce fel vor ei sau, mai grav, că nu au haine de ajuns, lucruri mărunte de nu știu care, că n-au succesul unora deveniți deja vedete, ș.a.m.d., dar când ai un copil cu dizabilități, dintr-o dată poți mărturisii tuturor cât de mulțumit ești cu cămăruța în care stai, că hainele pe care le ai sunt cele mai frumoase, că succesul tău e fiecare gest, mișcare sau semn, aparent nesemnificativ și normal pe care micuțul tău îl face, că într-adevar nu-ți ajunge timpul pentru a-i dărui copilului tău cât mai mult din prezența ta, din dragostea ta, iar banii – are Dumnezeu grijă să-i trimită la timp atât cât să-ți satisfaci nevoile curente. Oare Dumnezeu Care pe toate le știe și le cunoaște, nu știe El de

ce a îngăduit acest lucru, încă din pântecul mamei? Omul însă de multe ori refuză planurile lui Dumnezeu, scoțându-L din viața lui.

În cartea de față nădăjduiesc, spre slava lui Dumnezeu, să găsiți răspunsuri la cele amintite mai sus sau cel puțin întărire, alinare, iar dacă nu, măcar un cât de mic folos sufletesc, o cât de mică sugestie sau reper în demersul unei schimbări, înnoiri, al unei noi căutări în viața de familie cu copii cu dizabilități.

PARTEA I

ȘTIINȚA

1. Bucuria nașterii și umbra bolii

Nașterea unui copil sau mai bine zis, coborând, cu nouă luni mai devreme, conceperea sa, este în general un prilej de mare bucurie pentru viitorii părinți și întreaga familie. Mai ales când acesta este primul. Planuri, schimbări, emoții, toate îndreptate în jurul micuței făpturi care cu siguranță va schimba istoria și chiar traiectoria întregii familii. Din bătrâni se cunoaște că „meseria” de părinte nu e una ușoară. Copii mici – probleme și griji mici, copii mari – probleme și griji mari, se spune. Însă educația, bunele exemple, dăruirea de sine, dreapta socoteală în toate și infinita dragoste stau la temelia formării micuțului încă de la începuturile sale. Numai că uneori în iconomia Sa, în pedagogia Sa înțeleaptă, Dumnezeu intervine dincolo de așteptările și planurile părinților. Ceea ce la început s-a crezut o normalitate din punct de vedere lumesc, devine dintr-o dată anormal, devine handicap.

În Dicționarul explicativ al limbii române handicapul se definește a fi „deficiență senzorială, motorie, mintală sau orice altă infirmitate a unei persoane”. Când părinții află că au un astfel de copil, ei trăiesc o adevărată dramă. Mult timp, prelungindu-se chiar la luni de zile, rămân într-o stare de șoc, de refuz al realității. Lovitura în familia lor este atât de mare, încât neputând să realizeze ceea ce se întâmplă cu adevărat și mai ales ce va urma și îi va aștepta, părinții aproape că refuză schimbarea: drumuri către spitale, medicație, terapii. Încercând cumva să întoarcă lucrurile, caută alți doctori, alți specialiști pentru alt diagnostic. Mi-aduc aminte că odată fiind la terapie cu băiețelul meu am asistat la discuția dintre două terapeute care analizau cazul unui alt băiețel, de nouă luni. Acesta fusese diagnosticat cu tetrapareză spastică (infirmitate motorie cerebrală gravă, manifestată printr-o blocare extrem de marcată a articulațiilor membrilor inferioare și uneori și a celor superioare, dar în general cu o dezvoltare intelectuală normală). La nouă luni copilul nu stătea în funduleț, nu își ținea capul și nu putea mânca bine. Nu făcea nimic, decât să scoată sunete și țipete ciudate, specifice bolii. Deși era într-o stare avansată de boală, părinții – și acum intervine marea dramă – nu realizau situația. Tot sperau că în urma ședințelor de ki-

netoterapie și a medicației copilul lor își va reveni foarte repede. Accentuez, în imaginația lor, își va reveni, va sta în funduleț, va merge, va vorbi. Totuși li se explicase boala. Totuși așteptau o minune. Și din această cauză schimbau des doctorii și nu urmau indicațiile, forțând copilul să stea în șezut. Le era rușine cu copilul lor. Nu-l prea arătau rudelor, nu-l scoteau afară. Copilul suferea, părinții sufereau.

De obicei, părinții sunt primii care își dau seama că ceva nu e în regulă cu copilul lor, dacă boala nu apare vizibil de la naștere ca în cazul trisomiei 21, sindromul Down, caracterizat fizic prin acea fizionomie de mongoloid. Celelate boli apar mai devreme sau mai târziu de la naștere în funcție de simptomatologie, de alte afecțiuni asociate despre care vom vorbi mai detaliat când voi aminti bolile respective. Ideea este că simptome precum: țipete mai ciudate, plâns mai mult sau inexistent chiar, lipsa contactului vizual, faptul că nu stă în funduleț la timpul potrivit, mănâncă greu sau nu suge eficient și suficient, nu-l interesează ce se întâmplă în jur, mai târziu nu comunică, într-un cuvânt, nu face ceea ce ar trebui să facă la vârsta lui, sunt primele semne de întrebare care îi conduc pe părinți la medic. Din păcate, pentru complexitatea și diversitatea simptomelor, dar și din necunoaștere, mulți me-

dici nu recunosc adevărata afecțiune, în special cei de familie, pentru a-i îndruma pe părinți la specialiști. Dar chiar și aceștia de multe ori așteaptă să mai crească copilul. Ori timpul nu așteaptă. Fiecare zi e un pas înapoi pentru sănătatea lui.

Și așa, după câteva luni de viață sau în primii anișori, părinții preocupați de boala copilului lor aproape că uită cum ar fi trebuit să fie, își uită toate speranțele pe care și le făcuseră, transformându-le în alte speranțe. Planurile se dau peste cap, părinții se resemnează situației și pentru ei de acum boala copilului devine preocuparea de bază în jurul căreia vor gravita toate celelalte activități. În cazurile fericite când părinții rămân împreună, ei luptă împreună. Am întâlnit cupluri pe care boala copilului i-a făcut mai uniți, conștientizând adevărata dragoste.

Acum, pentru cei care au stat mai departe de Dumnezeu sau pur și simplu L-au pus pe planul doi, începe să le încolțească în minte apropierea de El. Ajung să se gândească la El. Încep să-L caute, să-I ceară ajutorul. Se nasc întrebările: „Dar oare ce vrea Dumnezeu de la noi?” „Care sunt răspunsurile Lui?”. Vom vedea în capitolele ce urmează.

2. Copilul, între normalitate și handicap

Hățișul întortocheat al oricărei boli îl cunoaște orice om, mai mult sau mai puțin, când a trecut prin ea. În cazul bolii cu handicap nu ajung să-i cunoască „tainele”, dezamăgirile sau bucuriile decât cei direct implicați în această situație. Nici noi, nici alte familii cu copil cu handicap nu am fi ajuns să cunoaștem această latură tristă a bolii dacă nu am fi fost direct implicați. Pentru aceste familii, autism, sindrom Down, tetrapareză spastică, sindrom bipiramidal, hidroencefalită ș.a. sunt termeni până mai ieri total necunoscuți. Și ar fi rămas necunoscuți. Am întâlnit cazuri în care unul dintre părinți a ajuns să facă medicina, mastere sau cursuri post universitare pentru a-și ajuta mai bine copilul, pentru ca implicarea să fie totală. Însă majoritatea familiilor se rezumă numai la lupta de zi cu zi, terapii comportamentale, kinetoterapii asociate cu căutări, studii individuale din cărți, site-uri,

participări la întâlniri, conferințe pentru a fi cât mai eficienți în ajutorarea copilului. Pentru o înțelegere mai bună asupra a ceea ce înseamnă boală cu handicap sau dizabilități, voi încerca să prezint în paginile următoare, pe de o parte, etapele de dezvoltare a copilului după Jean Piaget și, pe de altă parte, pe scurt, două dintre aceste boli: sindrom Down și autism.

2.1. Stadiile dezvoltării după Piaget

Jean Piaget se naște în Elveția, în 1896, și este unul dintre cei mai cunoscuți psihologi care manifestă de timpuriu un interes deosebit pentru viața psihică a copiilor. El însuși se dovedește încă de la fragedă vârstă a fi un copil minune: la 11 ani publica descrierea unui exemplar de rândunică albă, iar în timpul liceului publica despre viața moluștelor. Deja la 21 de ani își ia doctoratul. Duce o viață disciplinată, ordonată, mereu activă, scrie, citește până la vârsta de 84 de ani, când moare.

Datorită experiențelor și cercetărilor asupra psihologiei copiilor, el ajunge la concluzia că două din ideile enunțate până atunci sunt false. Prima: copiii se nasc cu anumite idei despre re-

alitate, după cum și fals este că ideile pe care copiii le au despre realitate le primesc de la părinți. Împotriva acestor două idei false el dezvoltă o concepție nouă: copiii construiesc propriul mod de a înțelege realitatea, pornind de la propriile experiențe. „Cu cât un copil a văzut și a înțeles mai mult, cu atât vrea el să vadă și să înțeleagă mai mult”, spunea el. Și vom vedea cât de importantă este această concepție în boala cu handicap.

Cum se dezvoltă copilul fizic sau biologic, cât și cum crește, cât și cum mănâncă etc., este mai mult sau mai puțin cunoscut de părinți. Ceea ce ne interesează cel mai mult pentru a vedea în paralel copil normal – copil cu dizabilități este dezvoltarea lui cognitivă (gândirea), intelectuală, asociată cu comportamente motorii și de limbaj.

Iată schematizat pe scurt stadiile dezvoltării cognitive după Piaget:

- Senzorio-motor, marcat de limitele $\approx 0-2$ ani. La acest nivel copilul face o serie de descoperiri privind raportul dintre senzații și comportament motor, descoperind că mâinile fac parte din propriul său corp. Acum, în paralel el dezvoltă și o serie de scheme și structuri ca: obiectul permanent. Astfel, Piaget descoperă fap-

tul că un copil de 4-5 luni care se joacă cu o minge, în cazul în care aceasta se rostogolește dincolo de un obiect care o face să dispară din câmpul perceptiv, chiar dacă mingea e foarte aproape de copil pentru a fi apucată, el nu o mai caută. Piaget concluzionează că această situație se petrece întrucât nu a fost realizată încă ideea că obiectele au o existență independentă, dacă sunt sau nu observate, și că această existență este permanentă. Pe de altă parte, în jurul vârstei de 8 luni copilul începe să caute obiectul, chiar dacă acesta a dispărut din câmpul său perceptiv. De asemenea, copilul devine din ce în ce mai competent a distinge între diferite categorii de obiecte și experiențe.

- Perioada $\approx$ 2-7 ani este caracterizată de abilități în creștere ale copilului, de a recurge la simboluri verbale în contextul utilizării limbajului. Cu alte cuvinte, el poate dezvolta prin intermediul simbolurilor verbale o reprezentare internă a realității. De exemplu: copilul poate vorbi despre minge și își poate forma o imagine mentală a acesteia. Imaginea mentală a obiectului este însă constituită din elemente concrete, cunoscute ale acesteia: mingea poate fi

apucată, împinsă, aruncată, ridicată. Astfel, obiectele rotunde frecvent sunt numite mingi. O caracteristică a acestui stadiu este numită de Piaget = egocentrism, prin care el înțelege faptul că în jurul vârstei de 5 ani, copilul are tendința să creadă că punctul lui de vedere este singurul punct, raportând toate evenimentele la interesele sale. De exemplu: dacă îl întrebăm pe copil de ce ninge, el va răspunde, ca să se poată juca cu zăpada.

- Stadiul vârstei $\approx 7-11$ ani marchează debutul activității raționale a copilului, care începe să stăpânească diferite operații logice și matematice. În acest stadiu copilul îl depășește pe cel anterior, în care dacă același volum de apă era turnat în vase diferite, întinse și înalte, el spunea că în cele înalte e mai mult etc.
- În stadiul vârstei de ≈ 11 ani și peste apare capacitatea de detașare a gândirii de proprietățile concrete ale obiectelor sau evenimentelor, copilul putându-se angaja în raționamente ipotetice bazate pe logică. De exemplu: toți șerpii cu trei picioare sunt roșii. Eu am un șarpe roșu, câte picioare are șarpele? sau: dacă acest cărbune este alb atunci zăpada este...? Tot

în acest stadiu adolescentul poate discuta în termeni abstracți despre minge, de exemplu, ce se poate întâmpla cu ea, anticipând, vorbind în termeni științifici, formulând diferite ipoteze.

În ceea ce privește dezvoltarea intelectuală în primii doi ani de viață aceasta acoperă o perioadă numită de Piaget, cum am arătat, senzorio-motorie, ce sugerează că principala sarcină de dezvoltare a acestei perioade este realizarea coordonării între senzorial și comportamentele motorii. De exemplu, copiii își întorc privirea spre sursa de zgomot utilizând informații pe cale vizuală sau auditivă. Lumea începe a fi văzută ca fiind permanentă, ea neîncetând a exista, chiar dacă a dispărut din câmpul perceptiv. Copilul este încă incapabil să conceapă lumea în plan intern.

Mă voi opri a arăta ca fiind foarte importantă această perioadă 0-2 ani, pe care Piaget a divizat-o în alte câteva stadii:

1. **naștere** – o lună este perioada stimulilor prin acte reflexe, programate biologic, fără a opera distincții între stimuli, astfel încât poate suga cu vigoare și biberonul și colțul unei perne.

2. în stadiul **0 lună-4 luni**, copilul repetă intenționat și progresiv acțiuni care au fost realizate anterior întâmplător și care au produs consecințe plăcute. Copilul este extrem de interesat de propriile extremități pe care le examinează în timp ce le mișcă. Către sfârșitul stadiului, schemele auditive și vizuale încep să se coordoneze, astfel încât copilul începe să devină interesat de a vedea ce aude și de a auzi ce vede.
3. în stadiul **4-8 luni**, copilul devine capabil să repete susținut o acțiune care a produs un rezultat interesant. Aceste repetiții sugerează apariția unor asociații între comportament și scopuri fără a putea anticipa rezultatul propriului comportament.
4. între **8-12 luni**, copilul este capabil să diferențieze scopul de mijloace și să coreleze propriile comportamente cu obiectivele acestora, fiind deci capabil să anticipeze rezultatul propriului comportament (poate lăsa un obiect să cadă pentru a face zgomot). Tot acum începe să manifeste conștiința obiectelor permanente.
5. în stadiul **12-18 luni**, copilul începe să exploreze și experimenteze activități, introduce diferite variații ale acestora pentru

- a observa rezultatul. Acum copilul începe să caute obiectul dispărut, utilizând drept indicații direcția în care a dispărut.
6. ultimul stadiu, perioada **18 luni-2 ani**: caracteristica esențială a gândirii este reprezentarea mentală a unor obiecte ce nu sunt în câmpul perceptiv și efectuarea de operații mentale ale acestora. În acest stadiu al perioadei, copilul poate ajunge la soluția unei probleme fără a mai trece printr-o etapă de încercare și eroare (îndepărtarea unor obiecte înainte de a deschide ușa).

Către sfârșitul celui de-al doilea an de viață, părinții încep să aibă așteptări bine definite față de copil, și atunci copilul se conformează: să mănânce și să doarmă urmând unui program, să exercite un control asupra comportamentelor, să utilizeze olița, de exemplu. Copilul poate fi considerat un membru socializat al familiei.

Creșterea sistemului nervos este mult mai rapidă decât cea fizică. Dacă la naștere sunt active, bine dezvoltate acele porțiuni ale creierului ce sunt responsabile de respirație și procese circulatorii, restul dezvoltându-se ulterior, în primii 2 ani, creșterea este extrem de rapidă, ea afectând zona exterioară a creierului (scoarța cerebrală), responsabilă pentru procesele cogniti-

ve complexe ca învățarea, gândirea, rezolvarea de probleme.

În ceea ce privește raportul dintre limbaj și gândire, Piaget susține că, de regulă, copilul își reprezintă mai întâi obiectul și apoi învață să adapteze limbajul.

Spre sfârșitul primilor 2 ani de viață, vocabularul personal al copilului este de aproximativ 50 cuvinte, eventual combinate în propoziții de două cuvinte (verb + substantiv). În perioada 2-6 ani are loc o dezvoltare explozivă a limbajului, vocabularul copilului fiind de 1.000 de cuvinte la sfârșitul celor 3 ani, 2.000 cuvinte la sfârșitul celor 4 ani și peste 2.500 cuvinte la sfârșitul vârstei de 5 ani. La 5 ani copilul poate deja formula propoziții complete în structuri gramaticale, în mare parte corect.

O caracteristică a dezvoltării limbajului în această perioadă este dată de faptul că creierul este mai rapid decât aparatul fonator. Mai precis, cuvântul este cunoscut, comenzile pleacă, dar mușchii nu sunt bine formați și iese o articulație incorectă. De aici, mulți părinți tind să fie critici și să încurajeze calitatea în dauna cantității, deși este foarte importantă corectarea cuvântului și pronunțarea lui de fiecare dată corect.

Orice părinte își cunoaște foarte bine copilul și este atent la toate etapele de dezvoltare ale acestuia într-o măsură mai mare sau mai mică. În

general, părinții rețin cu bucurie momentul când i-a crescut și când i-a căzut primul dințișor al micuțului, când a rostit primul cuvânt, când a folosit pentru prima dată olița, când a mâncat pentru prima dată singur sau pur și simplu când „i-a mers mintea” într-o anumite situație sau năzbâtie copilărească. Atât dezvoltarea fizică, cât și cea intelectuală nu sunt trecute cu vederea de către părinți, de aceea aceștia își pot da seama cu ușurință cum propriul lor copil s-a dezvoltat mai rapid în anumite perioade ale vieții decât pe vremea când erau ei copii. Astfel, etapele de dezvoltare arătate de Piaget pot fi ușor depășite la anumite grupe de vârste din dezvoltarea copiilor din zilele noastre. Expresii de genul: „pe vremea mea” sau „pe vremea bunicilor” demonstrează tocmai această rapiditate în dezvoltare. Acum copiii ajung la vârste mai mici să facă ceea ce făceau cu ani în urmă copiii de aceeași vârstă dar cu 2-4 ani mai târziu. Un cumul de factori precum alimentația, diversificarea tehnologiei, poluarea ș.a.m.d. și-au pus amprenta în acest interval de jumătate de secol și mai bine de la scrierile lui Piaget. Cu siguranță că mulți psihologi de generație recentă au adus în actualitate etapele de dezvoltare, în special pe plan intelectual.

Din toate cele prezentate mai sus încercăm să ne facem o idee generală despre cum trebuie

să „funcționeze” omulețul din punct de vedere al normalității. În momentul în care intervine o „greșeală” genetică, de tip cromozomial, ca în cazul sindromului Down, sau de ordin comportamental, ca în cazul autismului, toate cele prezentate anterior se dereglează mai mult sau mai puțin, în asociație cu alte afecțiuni, intervine retardul; toate stadiile prin care ar trebui să treacă copilul au loc cu întârziere de ani de zile, oprindu-se uneori, undeva în copilărie, chiar dacă persoana devine adult etc. De aceea, aceste categorii de copii cu cerințe speciale au nevoie de foarte mult ajutor, permanent și consecvent, de a fi învățați ceea ce copilul normal învață din propriile experiențe, de a fi ajutați să devină cât mai autonomi și independenți, posibil. Și acest lucru se poate realiza prin intermediul terapiilor comportamentale de tip ABA, de exemplu, care au luat și la noi amploare în ultimul timp și despre care voi aminti mai detaliat ceva mai încolo.

2.2. Sindromul Down

În 1866, medicul englez John Langdon Down a fost primul care a descris sindromul ce-i va purta numele. După cum se știe un „sindrom”

reprezintă o suită de semne și caracteristici. Aproximativ 100 de ani mai târziu, mai precis în 1959, geneticianul de origine franceză, profesorul Jerome Lejeune a descoperit că sindromul Down era cauzat de prezența unui cromozom 21 în plus, rezultând astfel, un număr total de 47 de cromozomi în loc de 46. Cu alte cuvinte, Down a descris caracteristicile bolii unui copil cu 100 de ani înainte ca acest cromozom suplimentar să fie descoperit. Cromozomii sunt structuri microscopice prezente în fiecare celulă din fiecare țesut al organismului. Ei poartă planul tuturor caracteristicilor pe care le moștenim, adică toată facerea sau moștenirea genetică. Acest plan este purtat sub forma unui mesaj codat prezent într-o substanță chimică denumită ADN (acidul dezoxiribonucleic). La om sunt 23 de perechi de cromozomi, deci în total 46. Un set de 23 de cromozomi se moștenește de la tată, iar celalalt set de 23 de cromozomi de la mamă. Așadar, sindromul Down sau trisomia 21 reprezintă o afecțiune cromozomială, din naștere, prezentă la copil încă din momentul concepției, cauzată de prezența acestui cromozom 21 suplimentar. Însă cauzele prezenței cromozomului suplimentar nu se cunosc până în acest moment. El poate proveni fie din partea mamei, fie din partea tatălui. Cunoscut sub denumirea de Trisomia

21 Standard, Trisomia 21 primară sau Trisomia 21 normală, sindromul Down apare ca urmare a unei diviziuni celulare necorespunzătoare fie a ovulului, fie a lichidului seminal, care are 24 în loc de 23 de cromozomi. Atunci când acest ovul sau spermă fuzionează cu o spermă sau ovul normal, prima celulă a dezvoltării copilului are 47 de cromozomi în loc de 46, și în consecință celulele copilului vor prezenta 47 de cromozomi. Ceea ce nu se poate prezice însă este dacă o persoană are predispoziție în producerea ovulelor sau spermei cu 24 de cromozomi. Dar este cunoscut faptul că, în general, mamele mai în vârstă, deși nu este o regulă, peste 35-40 de ani comportă riscul de a da naștere unui copil cu sindrom Down, motivul rămânând în continuare necunoscut. Cu toate că știința a demonstrat că Trisomia 21 nu este ereditară, totuși există probabilitatea ca mamele care au născut un copil cu sindrom Down să-l nască și pe următorul sau pe unul din următorii cu aceeași afecțiune.

În continuare, după ce am văzut ce se întâmplă la nivel de celulă, să arătăm și cum se prezintă din punct de vedere simptomatologic copilul cu sindrom Down. Mai nou, el poate fi identificat atât ecografic, cât și prin amniocenteză (analiza lichidului amniotic) necesară în special femeilor peste 35 de ani. Cu atât mai mult,

din perioada neonatală sugarul poate fi identificat datorită unor caracteristici fizice evocatoare, care, deși variază la diferiți pacienți, realizează un aspect general comun. Noul-născutul are talia și greutatea sub limita normală corespunzătoare vârstei, hipotonie musculară, reflexe specifice sugarilor reduse sau absente, ce indică întârziere mentală, craniul mic și rotund, cu occiput (partea de la ceafă) aplatizat și fontanelele largi ce se vor închide cu întârziere. Fața este rotundă, profilul facial plat datorită hipoplaziei oaselor proprii ale nasului, fruntea bombată. Fantele palpebrale sunt orientate oblic, în sus și în afară (acea față de mongoloid specifică ce îi face recunoscuți). Aproximativ jumătate dintre pacienți prezintă epicantus (repliu al pielii ce acoperă câteodată unghiul intern al ochiului, fără să adere la el). Urechile sunt mai jos inserate, mici, rotunde și displazice, conductul auditiv este mic, gura de asemenea, deschisă, limba mare, brăzdată de șanțuri, bolta palatină înaltă și îngustă. Gâtul este scurt, gros cu exces de piele pe ceafă. Mâinile sunt scurte și late, degetele pot prezenta încurbare, cu un singur pli de flexie palmară, spațiul interdigital de la picior, mult mai larg decât normalul. Toracele poate fi în pâlnie, cu mameloane aplatizate și cifoză dorso-lombară.

Toți nou-născuții cu sindrom Down pot dezvolta mai târziu cataractă congenitală și alte anomalii oculare (strabism convergent, nistagmus, opacifierea cristalinului), hipoacuzia și surditatea pot afecta 50% din pacienți, la orice vârstă, de asemenea pot prezenta malformații congenitale cardiovasculare, anomalii digestive ca stenoza duodenală, hernie ombilicală și pancreas inelar. Retardul mental poate varia de la mediu la sever, dar nu se poate ști cât de sever va fi. IQ-ul, coeficientul de inteligență, poate scădea după primii ani de viață.

Ca stare emoțională, copiii cu sindrom Down sunt foarte afectivi, sensibili, iubitori, atașați de cei dragi. În general sunt docili, ascultători, pot face tot ceea ce li se cere, își îndeplinesc sarcinile cu conștiinciozitate, sunt foarte prietenoși, dar în același timp, datorită unui anumit grad de retard, fac lucruri care nu sunt tocmai potrivite în anumite situații. De exemplu, am cunoscut o elevă de clasa a VI-a care în timpul orei și-a scos sandwich-ul, l-a pus pe masă, l-a desfăcut și nestingherită l-a mâncat.

Părinții care au un astfel de copil trebuie să știe că poate fi recuperat social. Ajutat prin terapii specifice, acordându-i-se toată atenția, dragostea și încrederea, un astfel de copil poate face meserii cât se poate de normale: croito-

rie, infirmierie, gastronomie, anumite meserii care implică o oarecare rutină, chiar și muzică. Aș vrea aici să exemplific două cazuri. Primul caz, prezintă o zi de muncă, o zi din viața unei tinere de 22 de ani, Valentina. Ea este infirmieră într-un spital din Italia. După aproximativ 20 de ani de terapie specifică, ea este capabilă să se descurce singură. Pleacă de acasă cu motocicleta, o parchează, știe să intre în clădire cu cartela, se echipează, semnează registrul, după care își îndeplinește sarcinile de serviciu: selectează și pregătește medicamentele și perfuziile, selectează deșeurile, ajută bolnavii și le servește masa, notează în registre, stă de vorbă cu medicul de tură, iar apoi parcurge drumul invers către casă, făcându-și cumpărăturile. Tot timpul este veselă, zâmbitoare, prietenoasă.

Al doilea caz este un tânăr de 25 de ani, Cristian, despre care nu voi spune decât atât: este în stare să cânte la saxofon după partitură, impecabil. Cu siguranță că poate avea un viitor strălucit într-o orchestră.

Aceste două exemple de cazuri reale, edificatoare din zilele noastre le-am vizionat personal în două filmulețe prezentate în cadrul unui seminar dedicat persoanelor cu dizabilități.

Valentina și Cristian sunt două din foarte multele cazuri de tineri cu sindrom Down, care

în ciuda previziunilor medicilor că nu vor fi în stare să scrie și să citească, adică nu vor fi în stare de nimic, ei au „încălcat” aceste prejudecăți, le-au depășit și au demonstrat că, datorită perseverenței și a unei munci titanice de zeci de ani, au reușit din toate punctele de vedere.

2.3. Tulburări din spectrul autist

Autismul până nu mai departe de acum 4-5 ani, dar poate și acum este confundat cu lipsa auzului și nu numai de către persoane necunoscătoare, ci chiar de către medici.

Dacă în cazul sindromului Down, din punct de vedere fizic poți recunoaște ușor și sigur la copil boala, în cazul autismului, la polul opus, copilul are un aspect fizic absolut normal, comportamentul său, în toate aspectele, fiind cel care trădează boala. De aceea, părinții sunt primii de obicei care observă că ceva e în neregulă cu copilul lor. Cu atât mai mult, cu cât comportamentele copilului persistă sau/și se intensifică, iar părintele trebuie să meargă cu el la un specialist. Cu cât se intervine mai repede, cu atât aceste tulburări de dezvoltare, în fond, pot fi corectate, chiar vindecate, evitându-se amplificarea lor

odată cu trecerea timpului. Este bine de știut că pentru copilul autist fiecare secundă, fiecare oră este extrem de importantă pentru revenirea lui. „Cel mai mare dușman al copilului autist este... timpul”, se spune.

Integrată în cadrul Tulburărilor pervazive de dezvoltare, alături de alte tulburări, precum: Tulburarea Asperger, Tulburarea Dezintegrativă a Copilariei, Tulburarea Rett, Tulburarea Globală (Pervazivă) de Dezvoltare – inclusiv autismul atipic, așa cum a fost stabilit de Asociația de Psihiatrie Americană în DSM IV – Manualul de Diagnostic Statistic al Tulburărilor Mentale, 1994 (ed. A IV-a), Tulburarea Autistă este o dereglare sau o tulburare de dezvoltare neuro-biologică care afectează funcționarea creierului, mai precis afectează dezvoltarea normală a creierului, responsabilă tocmai în sfera comunicării, interacțiunii sociale și funcționării cognitive.

Părinții, cum spuneam, sesizează anumite nereguli de comportament, care pot fi caracteristicile principale ale autismului, însă diagnosticul este rezervat până la vârsta de 3 ani datorită faptului că, pe de o parte, în acest interval de 0-3 ani se găsește perioada maximă de dezvoltare a creierului și, pe de alta parte, poate interveni personalitatea copilului sau felul lui de a fi: distant sau „lipicios”, afectuos sau neafectuos, sociabil

sau retras ș.a.m.d.. Totuși, semnele caracteristice autismului pot fi observate odată cu vârsta de un an și jumătate: înțelege greu sau deloc mesajele, are probleme de limbaj receptiv și expresiv, stabilește greu sau deloc contactul vizual (prezintă acea privire prin tine sau pe deasupra), probleme de somn și de alimentație, insensibilitate la durere sau o sensibilizare excesivă, mișcări ciudate ale corpului sau ale unor părți din corp, precum și comportamente în exces (autostimulare, automutilare, agresiune, stereotipii, obsesii, istericale, hiperkinetism), dar și comportamente deficitare (limbaj, abilități sociale, de joacă, abstractizări și autoservire).

Nu voi intra în date și statistici, dar voi aminti doar faptul că băieții sunt afectați de patru ori mai mult decât fetele și că autismul poate apărea în orice tip de familie, indiferent de mediul social, rasă, etnie, religie. Cauzele sunt necunoscute, cunoscute fiind doar supozițiile ca: traume psihice sau fizice în timpul sarcinii sau chiar la naștere (hipoasfizie – insuficienta oxigenare a creierului, prin strangularea fătului cu cordonul ombilical, nașterea prost asistată), vaccinările – cauza cea mai probabilă la copiii ce dezvoltă semne de autism după 1 an, precum și poluarea, noxele și alimentația copilului, dar și a mamei însărcinate și, nu în ultimul rând, exis-

tența unor cauze genetice. Cauzele genetice se enumeră printre posibilele explicații alternative care intră tot mai mult în atenția neurologilor, în special a geneticienilor. Explicația genetică ține nu atât de moștenirea genetică – prezența altor cazuri de autism în arborele genealogic al familiei –, ci mai degrabă de o vulnerabilitate genetică, adică de o eventuală „mutație” la nivel celular. Gemenii au o incidență crescută de a dezvolta autism, unul sau chiar amândoi. În nici un caz, așa cum se presupunea acum 40 de ani în unele teorii că mama ar fi responsabilă sau vinovată de boala copilului datorită lipsei ei de afecțiune, a unui comportament neadecvat sau a unei inadecvări psihologice: așa-numitele „mame de gheață” (teoria lui Bettelheim). Cine a citit cartea Catherinei Maurice, „Lasă-mă să-ți aud glasul, povestea unei familii care a învins autismul”, a constatat cu surprindere, dar și tristețe, că autoarea, respectiv mama din carte, s-a confruntat cu două cazuri în propria familie: doi dintre cei trei copii au suferit de autism, fata mijlocie și băiatul cel mic. Un caz rar, dar nu imposibil.

Ceea ce este foarte important de reținut, conform și teoriilor lui Piaget arătate mai înainte, este faptul că de la cea mai mică vârstă fiecare copil învață din urmările sau consecințele faptelor sau comportamentelor sale, care pot fi pozitivi-

ve sau negative. Din tot ceea ce face copilul, întrebare sau acțiune, el învață că are un scop care îl va ajuta să se comporte cât mai eficient pentru el și pentru cei din jur și mai ales atunci când vrea să obțină ceva.

Iată mai departe, pentru a ne face o idee de ce ar trebui să facă un copil cu o dezvoltare normală, de la sine, într-un climat pozitiv în familie, achizițiile unui copil până la vârsta de 2, respectiv 3 ani, în ariile cele mai importante de dezvoltare care sunt afectate de autism: *limbaj, socializare, cognitiv și autoservire*:

Până la vârsta de 2 ani:

Limbajul:

- execută instrucțiuni simple fără a i se da indicații prin gesturi;
- poate da sau arăta obiecte familiare la cerere;
- indică imagini dintr-o carte când i se cere;
- arată părțile corpului său și ale celorlalți;
- răspunde la întrebarea „ce e asta?”;
- își spune numele și îi poate numi și pe ceilalți membri din familie și prieteni apropiați;
- numește jucării;

- răspunde cu DA și NU la întrebări care au un astfel de răspuns;
- pune întrebarea „ce este?”;
- poate să ceară „mai mult”;
- spune „Gata / Nu e”

Socializare:

- face „Pa”;
- răspunde la nume spunând DA și privind persoana care l-a strigat;
- imită mișcările simple ale unui copil în joc;
- imită adultul în acțiuni simple
- stabilește contact vizual cu persoana căreia i se adresează;
- respectă interdicția când i se spune NU;
- salută cunoștințele când i se cere;
- cere o carte adultului pentru a i se citi din ea;
- ia parte la jocuri pentru o perioadă scurtă (împinge mașina, aruncă mingea către alt copil);
- cooperează cu părinții 50% din timp.

Cognitiv:

- execută gesturi simple la cerere (ridică mâinile);
- asociază obiecte asemănătoare, dar și obiecte cu imaginea lor;
- arată spre sine când e întrebat;

- suprapune cuburi la cerere;
- mâzgălește cu creionul;
- dă paginile unei cărți;
- completează incastre.

Autoservire:

- se descurcă să mănânce independent cu lingura și să bea cu cana (chiar dacă varsă puțin);
- folosește gesturi sau cuvinte pentru a arăta nevoia de a merge la baie;
- își scoate hainele (șosetele, pantalonii, jacheta, când e desfăcută);

Până la vârsta de 3 ani:

Limbaj:

- folosește propoziții (alcătuite din substantiv + adjectiv sau substantiv + verb)
- anunță nevoia de a merge la baie printr-un cuvânt;
- folosește NU în vorbirea spontană, răspunde la întrebări de genul: cine?, ce face?, unde este?;
- folosește pluralul, chiar dacă nu întotdeauna corect;
- folosește timpurile trecut, prezent și viitor în exprimare;

- descrie evenimente în ordinea întâmplării lor;
- folosește posesia;
- descrie lucruri;
- folosește pronumele.

Socializare:

- stă cu un adult și ascultă o poveste sau muzică 5-10 minute;
- încearcă să „ajute” la treburile casei;
- face o alegere când e întrebat „pe cine iubești?”;
- folosește „te rog” și „mulțumesc”;
- se joacă cu un alt copil 5-10 minute participând la acțiuni comune jocului.

Cognitiv:

- așează obiecte în ordinea mărimii;
- numește acțiuni;
- asociază forme cu imaginea lor;
- desenează imitativ o linie, un cerc, o cruce;
- completează incastre;
- găsește o carte care i se cere;
- înțelege pozițiile spațiale „în”, „pe”, „sub”;
- numește obiecte ce produc sunete.

Autoservire:

- evită pericolele (focul, colțurile, scările abrupte);
- își pune șosetele, haina, cămașa, își pune pantalonii, se încalță (cu minim de ajutor);
- se spală pe mâini și se șterge cu prosopul;
- bea cu cana și cu paiul;
- se șterge cu șervețelul când i se cere;
- mănâncă cu lingura și cu furculița.

La polul opus, copilul cu tulburări autiste poate manifesta simptome de genul celor de mai jos, condiția de diagnostic fiind ca manifestările din listă să fie cât mai multe, cu o frecvență de durată și o intensitate sporită:

- nu reacționează (nu râde, vocalizează, întinde mâinile) atunci când îi acordați atenție;
- zâmbește foarte rar sau deloc, ori râde excesiv sau chicotește nejustificat;
- nu întinde mâinile atunci când vreți să îl luați în brațe;
- evită de cele mai multe ori contactul vizual atât cu dumneavoastră, cât și cu ceilalți;
- este dificil de calmat atunci când plânge;

- începe să plângă fără un motiv pe care să-l puteți depista, iar acest episod de plâns durează o perioadă, chiar și până la 2-3 ore;
- are o hipersensibilitate la sunete, unele dintre ele provocând crize de plâns și nimic din ceea ce faceți nu îl calmează;
- nu urmărește cu privirea persoanele sau obiectele care se mișcă în câmpul lui vizual;
- are comportamente repetitive față de anumite obiecte (învârte roțile de la mașinuțe foarte mult timp);
- nu vă aduce obiectele indicate de dumneavoastră;
- nu răspunde la instrucțiuni simple („hai la mama”, „vino la mine”);
- își fixează privirea spre un punct fix și o menține mai mult de un minut;
- nu imită ceea ce faceți, are dificultăți în exprimarea și utilizarea gesturilor;
- nu răspunde atunci când e strigat pe nume;
- nu privește spre un obiect pe care îl indicați, nu arată cu degetul;
- nu se uită la lucrurile pe care le priviți și dumneavoastră;
- nu încearcă să vă atragă în activitatea lui;

- lipsește comunicarea non-verbală;
- nu imită expresiile faciale sau gesturile;
- uneori aveți impresia că nu aude atunci când vorbiți cu el sau pare că nu înțelege ceea ce i se cere, nu răspunde la solicitările adultului, ca o lipsă de reacție la sunete (el reacționează numai atunci când i se pare lui interesant, din această cauză mulți părinți ajungând să facă audiograma);
- nu reacționează la anumite tonalități ale vocii;
- are anumite reacții corporale repetitive cum ar fi bătutul din palme, legănatul, fluturatul mâinilor;
- manifestă aversiune față de schimbări și se manifestă prin crize de plâns;
- are probleme de alimentație sau de somn (poate ține mâncarea în gură și două ore sau refuză constant mâncarea);
- se scoală la 2-3 noaptea ori are crize de plâns, ori stă privind în cameră sau, nevând noțiunea timpului, ar vrea să facă ce face ziua;
- când este dus într-un loc necunoscut nu manifestă interes pentru explorarea mediului;
- are reacții anormale față de stimuli normali;
- nu manifestă nevoia de afecțiune;

- uneori manifestă teamă nejustificată, alteori lipsa fricii de pericole;
- uneori este autoagresiv sau agresiv cu cei din jur, autoagresivitatea putând duce până la răni vizibile;
- își acoperă urechile cu mâinile atunci când se aud anumite zgomote;
- este în cea mai mare perioadă a timpului anxios și speriat;
- adoptă posturi bizare; prezintă un atașament neobișnuit față de obiecte;
- nu îi place să fie atins sau luat în brațe;
- uneori pare insensibil la durere;
- a încetat să mai folosească anumite cuvinte pe care înainte le folosea;
- copilul protestează în momentul în care i se cere ceva și se insistă pentru primirea unui răspuns;
- jocul îi este marcat de un caracter stereotip (folosește obiectele sau jucăriile mereu în același fel: le închide/deschide, bate cu obiectele în anumite lucruri, le învâрте etc.);
- copilul nu folosește obiectele în scopul lor uzual (le linge, scutură, plimbă sticle pline sau pe care le umple și le golește etc.);
- nu dorește să folosească cuvinte cu sens de comunicare;
- merge pe vârfuri;

- prezintă ecolalie (repetarea la nesfârșit a unor sunete, cuvinte, reclame tv etc.).

Un aspect deloc de neluat în seamă, cu o greutate deosebită asupra personalității copilului cu autism îl reprezintă *imaginea de sine*. De regulă, această imagine de sine la copilul autist rămâne, din păcate, la un stadiu scăzut de dezvoltare, de cele mai multe ori datorită dificultăților pe care le are în a recunoaște și a-și exprima sentimentele. El își construiește o imagine de sine negativă, tocmai pentru faptul că nefiind înțeles de cei din jur, în special de alți copii, este respins și nesatisfăcându-și „dorințele” ascunse și neînțelese cade în frustrare. Acum, trebuie să intervină misiunea părinților de a oferi copilului cu orice preț, necondiționat, dragoste, sprijin și încredere de sine, ca, atât cât poate el înțelege, să simtă că părintele este cu el, că înțelege, deși această înțelegere are un substrat foarte delicat: copilul nu înțelege lumea celorlalți din jurul lui, iar părintele nu înțelege lumea copilului. Pentru că într-adevar, copilul autist are o lume a lui. Părinții se plâng că nu pot comunica cu copilul lor autist. Însă tocmai aici stă marele secret: comportamentul copilului este modul lui de comunicare pe care părintele trebuie să-l decodifice pentru a-l putea înțelege. Să perceapă „mesajul” unui anumit tip de comportament. Așa se face că

unii specialiști recomandă urmărirea și notarea tuturor aspectelor legate de autoagresiune, de exemplu. Când, cât, cum, ce făcea înainte și de ce a încetat, frecvența și chiar durata. Alți specialiști recomandă empatia într-un anumit comportament. De exemplu: un copil a intrat sub masă și nu mai voia sub nici o formă să iasă de acolo. Atunci terapeutul a intrat după el, continuându-și lucrul sub masă ca și când nu s-ar fi întâmplat nimic. În scurt timp, terapeutul ignorându-l, copilul a ieșit singur, de bună voie. I s-a creat impresia că a făcut-o din proprie inițiativă. Tocmai de aceea, acel sprijin necondiționat înseamnă a nu-l respinge pe copil ca ființă umană. Părintele trebuie să aibă o pedagogie și o înțelepciune deosebită în a face diferența între ceea ce înseamnă copil ca om și comportamentul ciudat – pentru noi – al acestuia. Să facă diferența între lucrurile sau comportamentele cu care trebuie să fie de acord și care nu pot fi permise. Să diminueze acele comportamente excesive, gen automutilare, agresiune, istericale etc. Și a crește și modela comportamentele deficitare: limbaj, abilități de joacă (copilul nu știe să se joace și nu folosește jucăria în scopul pentru care a fost făcută), auto-servire. Într-adevăr, este inimaginabil de greu să te opui agresiunii copilului și în această situație de criză să găsești ceva pozitiv și să mai ai și pu-

terea să-i oferi dragoste. De multe ori, conform zicalei „din două rele o alegem pe cea mai puțin rea”, părintele ajunge să facă compromisuri în detrimentul comportamentelor negative. De exemplu: copilul este într-o criză excesivă. Lui îi place foarte mult apa. Deși un lucru, un obiect sau acțiune plăcută trebuie folosite ca recompense pentru a obține un comportament pozitiv, părintele îl lasă să se joace cu apa pentru a ieși din situația de criză. În mod normal ar trebui să i se ceară ceva în schimbul plăcerii de a se juca cu apa sau ignorat cu desăvârșire până încetează criza. Compromisul negativ aici: copilul iese din criză, jucându-se cu apa. Concluzia generală în asemenea situații: voi țipa și altă dată, căci voi primi ceea ce îmi place. Pentru părinte tocmai aici intervine marea greutate: între ceea ce îi place copilului și ceea ce îi trebuie cu adevărat. În sens contrar, copilul devine un mic tiran, iar părintele un ascultător docil, speriat dar subjugat de mofturile copilului. Mi-aduc aminte aici de cazul unui părinte care era „obligat” de copilul său autist ca în timpul mesei să nu vorbească nimeni, ușile la camere să stea totdeauna deschise și cât durează masa numai tatăl să se ocupe de servit.

Copilul cu autism care nu vorbește absolut deloc și nu a deprins nici abilitatea de a arăta

ceea ce vrea, poate fi într-o situație de criză nedescifrabilă de părinte. Copilul poate țipa din orice: îi e foame, îi e sete, îi e frig, îl doare ceva sau vrea ceva. El reacționează la fel, iar părintele nu-l înțelege. Și nici după 2-3 ore de criză când s-a liniștit, nu a înțeles dacă s-a liniștit pentru că a obosit sau pentru că la un moment dat i s-a dat ceva întâmplător și la criza următoare nu se mai potrivește același lucru. Și în aceste cazuri, imaginea de sine despre care vorbeam înainte, se poate deteriora, iar pentru părinte nu este foarte simplu și ușor să ofere dragoste necondiționată la orice timp și în orice situație. În fond și la urma urmei și părinții sunt tot niște ființe umane, iar creșterea unui copil autist este o „povară” extrem de grea pentru ei. În general, creșterea unui copil este o misiune grea în sine, cu atât mai mult când în familie există un copil cu autism; toate celelalte se dau peste cap sau în mod considerabil se schimbă, familia nefuncționând totdeauna în mod optim. „Astfel, membrii familiei sunt rând pe rând destabilizați de prezența unui copil autist în sânul lor. Și atunci, riscă să devină din ce în ce mai incapabili să utilizeze resursele necesare pentru a continua să trăiască și să clădească ceva împreună”, remarca din experiența sa cu copiii autiști Michele Bromet-Camon, autoarea cărții „Milie, copil nenăscut”.

Imaginați-vă greutatea părinților între creșterea și educarea unui copil cu autism și a celorlalți copii, acolo unde există. Totuși, „un părinte obosit, care este întotdeauna grăbit și îl împinge pe copil pe un ton iritant să țină pasul cu el, se va confrunta cu un copil care se va autoapăra foarte puternic și cu care nu se va mai putea înțelege. În creșterea unui copil cu autism, răbdarea este absolut necesară, indiferent de cât este de greu. Este adevărat, desigur, că modul în care se comportă părinții poate ajuta copilul și că situația copilului se înrăutățește dacă părinții nu-l ajută corespunzător. Cu toate acestea, nu părinții sunt motivul pentru care emisfera stângă a creierului copilului nu s-a dezvoltat cum trebuie. Esența problemei este tulburarea în sine și nu părinții. Pe de altă parte, părinții nu au cum să influențeze această tulburare altfel decât și-ar dori.” („O lume ciudată” de Martine F. Delfos, traduc. Asociația RENINCO România, cu asistență de la Reprezentanta UNICEF în România)

Un alt aspect al comportamentului copilului cu autism îl constituie *rezistența la schimbare*. Asta nu înseamnă că nu face nimic nou, ci doar că există o împotrivire atunci când se întrerupe o activitate sau un program. Neputându-se adapta unor stimuli noi, unei situații noi, se creează adevărate probleme copilului. Tocmai schimbările

neasteptate sau neanunțate sunt întâmpinate cu rezistență. Cine a văzut filmul „Iubire imposibilă” se duce sigur cu gândul la scena în care tânărul Donald venind acasă își găsește apartamentul foarte dezordonat și murdar, cu totul schimbat: prietena sa face curat, ordonează, așează, aruncă, inclusiv perdeaua de la duș de care Donald era foarte atașat. El intră în panică, se neliniștește, se agită, devine furios și iritat. Tot ce este nou îl deranjează, îl scoate din tiparul obișnuit.

Îmi aduc aminte aici cazul unei tinere de 20 de ani care a trebuit pentru o noapte să schimbe camera cu fratele ei. În miezul nopții s-a trezit panicată, plimbându-se agitată și strigându-și părinții, neștiind unde se află.

Schimbarea unui obiect de la locul lui, sau chiar schimbarea locului copilului, uneori a camerei provoacă rezistență asociată cu un comportament agresiv, însoțit de țipete. Devine astfel extrem de anxios, orice schimbare nu îi este plăcută, nici chiar când e vorba de mâncare. Dă impresia că nu îi place, tocmai pentru că e altceva decât mâncarea cu care s-a obișnuit. Copilul cu autism nu dorește nimic nou, chiar dacă acel nou i-ar provoca o plăcere. De aceea, astfel de persoane sunt catalogate ca fiind rigide și lipsite de flexibilitate. Datorită tocmai acestei rezistențe și a consecințelor lor pentru oricine care se ocupă zilnic de un copil cu tulburări

de autism îi este extrem de dificil, iar persoanele care nu locuiesc cu copilul, nu cunosc sau nu sunt obișnuite, comportamentul lui poate fi interpretat ca unul răsfățat, autoritar și terorizant, iar conviețuirea cu el, extrem de solicitantă. Părinții obosesc, încep să se epuizeze în lupta continuă de zi cu zi. Schimbarea îmbrăcăminteii sau încălțămintei sau mersul la doctor sau la frizerie sunt tot atâtea stresuri, dar cu conotații diferite, atât pentru copil, cât și pentru părinte. În privința mersului la frizerie, este binecunoscută hipersensibilitatea la nivelul tuturor simțurilor, în acest caz – o hipersensibilitate a scalpului dezvoltată la unii copii. Pur și simplu opun rezistență atunci când sunt tunși, se feresc cu îndârjire, apărându-se cu mâinile și țipând, făcând nu dificilă, ci chiar imposibilă această operație. În acest caz trebuie acționat cu multă prudență, într-un loc și de către o persoană cunoscută. Evident că un astfel de copil nu manifestă un anume comportament intenționat sau cu scopul de a enerva pe cineva, cum ar lăsa să se înțeleagă. Paradoxal, simțindu-se terorizate, persoanele din preajma acestui tip de copil îl văd ca având un caracter sau o personalitate puternică, pe când copilul, datorită neputințelor sale și a faptului că „simte” că nu poate face nimic sau măcar ceva asemănător celorlalți, manifestă un comportament perceput ca dominant. Pentru că un copil cu autism nu-și poate ima-

gina ce simte, fiind orientat mai mult către sine decât către ceilalți, sau ce gândește cel de lângă el, de aceea nici nu-i cere ajutorul, ci îi cere sau îi impune numai așa cum gândește el. De exemplu: dacă un copil se trezește la ora două dimineța, el neavând noțiunea timpului și negândind ce gândesc ceilalți, țipă, se autoagresează și vrea să se plimbe prin casă ținut de părinte de mână. Unii specialiști explică starea de veghe a copilului autist în mijlocul nopții, însoțită uneori de agitație, ca fiind urmarea unui vis. Autismul poate exercita o anumită influență și asupra viselor lui. Trezindu-se din cauza lor, îi este greu să-și dea seama că visele nu sunt reale. Durează o veșnicie – chiar și cu lumina aprinsă – pentru a-și da seama că tocmai prin ceea ce a trecut nu a fost decât un vis. Ori se sperie, dacă a fost un vis urât, ori, neînțelegând, mai vrea să trăiască ceea ce a visat.

Opusă rezistenței este obișnuința, pe care copilul autist o percepe ca pe ceva familiar, ce-i oferă siguranță și o stare relativă de bine. În acest caz, modul ritmic, repetarea la nesfârșit a unor activități, acțiuni sau comportamente îi asigură un efect de liniștire și de reducere a anxietății. Chiar citeam undeva despre un studiu făcut pe copiii cu autism care practică înotul. Înotul ca acțiune și apa în sine le creează o stare de relaxare, ajutându-i la diminuarea stereotipiilor, mai ales pe

cei care obișnuiesc să fluture mâinile. Fluturatul sau scuturatul din mâini este una din stereotipiile caracteristice la fel de dese sau comune ca fixațiile asupra unui obiect. Dacă pentru un copil normal este firesc și chiar indicat la vârsta de 1-6 ani să aibă sau să se atașeze de o jucărie preferată – acel fetiș personal –, pentru copilul autist, această jucărie preferată sau obiecte din cele mai ciudate ca preferințe (perna, capăt de ață, un cui, o bucată de hârtie etc.) devine deja o obsesie și un lucru a cărui lipsă îi provoacă iritare, supărare cu accese de furie, obiectul fiind posedat toată viața. De aceea, rezistența la schimbare, în mod paradoxal, este atât de puternică, încât copilul se supără foarte tare și opune rezistență pentru că nu se schimbă nimic, pentru că ceva anume din căpșorul lui, din mintea lui, care ar trebui să se întâmple nu mai are loc; neavând capacitatea să-și imagineze altceva în schimb, se agită și ripostează. Cel de lângă el, evident, nu înțelege ce se întâmplă. Totuși, părintele e bine să fie atent la schimbare pentru a nu-i spune ce se schimbă sau ce urmează, ci a-i explica ce urmează să se întâmple.

Cel mai important mod de manifestare și mai ales de învățare și dezvoltare din viața unui copil este, după cum bine se știe, *jocul*. Jocul sau joaca copilului este începutul cunoașterii. Jocul îl ajută pe copil să experimenteze lucruri noi, de aceea

orice activitate este un joc sau se transformă în joc. În Japonia, dacă vrei să știi ce face un copil, trebuie să pui întrebarea: „Cum se joacă?” Într-o joacă adecvată vârstei sunt implicate: imaginația, înțelegerea limbajului, regulile jocului. La copilul autist, joaca – dacă se poate numi joacă – este total diferită: în primul rând, nu-și poate ocupa timpul singur, nu face nimic logic cu jucăriile, nefolosindu-le în scopul pentru care au fost făcute, le aruncă, le strică, se lovește cu ele sau într-un mod specific le întoarce pe toate părțile, iar în al doilea rând, nu se poate juca cu alți copii. Unul dintre cele mai cunoscute jocuri ale copilăriei mici este jocul de-a „cucu-bau”. Însăși ideea de joc „de-a...” este specifică copiilor, dar care la copilul autist, spun specialiștii, se dezvoltă abia la pubertate. El nu are noțiunea de „simbol”, care transformă la copilul normal un obiect în alt obiect: figurinele sunt oameni, patul e propria mașină, un fular e o autostradă. Neînțelegând lucrurile din viața normală, el nici nu se poate juca cu ceva „de-a viața normală”. Jocul „de-a...”, fiind o formă de joc foarte importantă, adaugă specialiștii, este cât se poate de necesar, prin urmare trebuie să i se acorde o atenție deosebită atunci când se dorește ajutorarea copiilor și tinerilor cu autism.

Unul din caracterele jocului este cel repetitiv, care place cu predilecție copilului cu autism. De

aceea, în acest caz, Piaget arăta că un copil autist rămâne mult timp „blocat” în – ceea ce se numește și am amintit mai la început – joc senzorio-motor, unde cele mai importante componente sunt, după cum arată definiția, simțurile și mișcarea. Copilul repetă acțiunea iar și iar, din plăcerea de a o controla și pentru ca să facă senzație, să le simtă, să le audă, să le vadă; el preferă jucării sau obiecte strălucitoare, luminoase, zgomotoase, care se rotesc, într-un cuvânt, care îl stimulează.

Din cauza „maturizării” târzii în formele de joc, copilul autist preferă să se joace cu copiii mai mici ca el. Aceasta îl ajută pentru dezvoltarea lui. Fiind ritmul său optim, ajunge să se dezvolte mai repede decât dacă este forțat. Într-o familie, acolo unde există un frate sau o soră mai mică este foarte potrivit jocul dintre ei. De fapt, contactul în sine cu alți copii îl ajută foarte mult la socializare, chiar dacă pare că nu manifestă interes pentru nimeni, nu-l interesează sau nu conștientizează prezența nimănui. Totuși, în subconștientul său, el are nevoie de prezența altor copii în jurul său, mai devreme sau mai târziu, contactul cu ei se poate realiza. Unii dintre copii, chiar se bucură de prezența celorlalți în ciuda faptului că nu-i cunoaște sau nu i-a văzut niciodată.

O altă tulburare din spectrul autist este și *sindromul Asperger* sau autismul înalt funcțio-

nal. Copilul cu un astfel de autism este, în general, normal dezvoltat – fizic și lingvistic – vârstei, comunicarea lui fiind diferită de a celorlalți copii de aceeași vârstă. Deși are un IQ încadrat în limite normale, de regulă, el iese în evidență prin ceea ce se numește în popor, „o minte sclipitoare”. Este foarte inteligent, dar cu un profil de inteligență dizarmonică, arată interes pentru cunoștințe foarte înalte, dar în schimb nu este în stare să se îmbrace singur. Ceea ce este caracteristic pentru copilul cu sindrom Asperger este faptul că manifestă comportamente și interese neobișnuite, preferând un mod unic de a se manifesta stereotip și repetitiv, având probleme de interacțiune socială și de comunicare și răspunsuri neobișnuite la mediu.

Dacă în tulburarea autistă interesele și activitățile sunt restrânse și se repetă, în tulburarea de tip Asperger, copilul dedică foarte mult timp unor interese, obiecte, fenomene strângând informații și date. El se axează până la exces pe un anumit lucru de interes, pe care-l studiază, îl aprofundează, uimindu-i pe cei din jur cu nivelul lui de cunoștințe. Este ceea ce s-ar putea numi „copil supradotat”, la care dezvoltarea emoțională și socială sunt mult în urmă, pe când dezvoltarea intelectuală, în anumite arii, este mult peste nivelul normal. De aici diferența dintre dezvoltarea inte-

lectuală și dezvoltarea social-emoțională, dintre inteligența verbală și inteligența practică. Tocmai acest mod de a-i uimi, fără să vrea, pe ceilalți îl face mai mult decât aparte. Dacă un copil de școală cu sindrom Asperger ar înregistra un eșec școlar, aceasta cu siguranță s-ar datora nu dificultăților de învățare, ci problemelor sau tulburărilor de contact social, care în unele cazuri pot lua forme foarte serioase. Ceea ce este demn de luat în seamă privitor la educația de socializare a unui astfel de copil sunt acele elemente care prezintă un interes special pentru copil ce pot fi folosite pentru a stabili contactul cu alți copii cu interese comune. Educația poate duce până într-acolo încât să se creeze legături privind același mod de gândire. De exemplu, s-a studiat că în general copilului cu sindrom Asperger îi place foarte mult să se joace cu dinozaurii, trenulețele sau construcții de orașe ori să vorbească despre acestea. Astfel, el poate fi inclus în cercuri tematice sau cluburi de acest gen.

2.4. Terapii specifice

Este de la sine înțeles că un copil cu dizabilități intelectuale are nevoie de o educație folosindu-se terapii specifice. Acestea au luat amploare și la noi

în ultimii 7-8 ani, dar „la negru” din păcate, datorită lipsei de cunoaștere, de implicare a sistemului și chiar de recunoaștere a bolii. Într-un sistem în care Educația aruncă responsabilitatea pe Sănătate și Sănătatea pe Educație – faci terapie prin educație, nu-i de domeniul nostru, du-te la Educație, Educația spune, autismul este o boală, s-o rezolve Sănătatea –, cei care pierd nu sunt decât copilul în cauză și familia acestuia, care, disperată în a-și ajuta copilul, se lovește de o teribilă rezistență: lipsa finanțelor, dezinteresul total al celor abilitați și un personal de pregătire la început de drum.

Dar cu toate acestea ceva se mai mișcă, oamenii cu suflet au studiat, au învățat, alții au avut bani și astfel s-a născut o oarecare rețea de terapii în centre sau în regim particular. Plecând de la sistemul încercat pentru prima dată în America anilor '60 de Dr. Ivar Lovaas de la UCLA (University of California, Los Angeles, Department of Psychology) sub denumirea de Applied Behavior Analysis (analiză comportamentală aplicată), terapia ABA s-a dezvoltat, luând din ce în ce mai mult amploare, bucurându-se de un interes larg datorită succesului raportat. Condiția: aplicată intens și cu regularitate, pe o perioadă de cel puțin 2-3 ani, terapia ABA dă rezultate vizibile, până la recuperarea totală chiar, în funcție și de cât de devreme s-a început, dar și de retardul copilului, în ciuda remarcilor că autis-

mul, de exemplu, căruia i se aplică cu precădere, nu este vindecabil.

ABA a devenit o știință a comportamentului uman. Metoda ABA urmărește, pe de o parte, învățarea unor abilități și, pe de altă parte, punerea în aplicare în viața de zi cu zi a ceea ce s-a învățat. Prin programele sale de învățare, prin care se predă un număr mare de comportamente de adaptare în plan cognitiv, lingvistic, social, terapia vrea să modifice comportamentul copilului în mod sistematic și intensiv. Pentru un rezultat pozitiv, toți cei ce intră în contact cu copilul, părinții și familia, în special, trebuie să-și schimbe comportamentul. Aș vrea s-o citez aici ca exemplu pe cunoscuta actriță, Manuela Hărăbor, mama unui tânăr cu autism, care a ajuns la concluzia că în momentul în care ea s-a schimbat și copilul ei s-a schimbat, neavând pretenția de a se face bine. Ce minune poate fi mai evocatoare pentru un părinte ca schimbarea copilului său! De altă minune nu se simțea pregătită.

Cercetări făcute de-a lungul anilor în urma aplicării terapiei au arătat că sunt șanse cu atât mai mari ale apropierii de normal cu cât copilul începe terapia mai devreme, sub 4 ani, și destul de intens, până la 40 de ore pe săptămână, timp de 2-3 ani. Copiii care încep terapia mai târziu, după vârsta de 4 ani, pot avea șanse să se recupereze până la modul de a se putea descurca cât de cât singuri,

relativ independenți. Dar în ambele cazuri, în afara vârstei de începere a terapiei, care trebuie să fie cât mai devreme, de regulă sub 4 ani, cum spuneam, succesul terapiei mai depinde și de alți factori importanți: gradul de retard și al altor afecțiuni asociate, implicarea familiei și, bineînțeles, profesionalismul întregii echipe.

Nimeni nu poate ști care este potențialul copilului, cât se poate el recupera, important e să se lucreze cu el, căci îi va ajuta oricum. Un cadru medical compara copilul cu o lămâie pe care numai în momentul în care o storci, poți să vezi câtă zeamă dă. De aceea, fiind un sistem de învățare, metoda ABA nu poate decât să îl ajute pe orice copil care o practică, acesta neavând nimic de pierdut, ci dimpotrivă în funcție și de capacitățile și capacitățile lui de asimilare și de percepție, având numai de câștigat. Ceea ce este important, în beneficiul copilului, este ca terapia să decurgă natural, relaxat și cum „repetiția este mama învățării”, nimic din ceea ce face nu-i va fi de prisos copilului.

Terapia trebuie să fie obligatoriu individualizată pentru fiecare copil, respectându-se nevoile acestuia și chiar dacă a fost asemănată cu o terapie dură, cu un dresaj, în realitate, terapia are drept deviză respectul ființei umane și într-ajutorarea ei, atât cât poate ea să dea.

Rezultatele apar în timp, punctul final fiind însușirea abilităților de autoajutorare necesare vieții de zi cu zi, în cele patru arii de dezvoltare: *socializare*, pentru a se putea descurca singur în societate, prin încurajarea imitării, dezvoltarea curiozității; *autoservire*, pentru a deveni cât mai independent în a se îmbrăca sau a mânca singur; *cognitiv*, prin dezvoltarea inteligenței, creativității și a gândirii logice la un nivel cât mai aproape de ceilalți copii de aceeași vârstă; *limbajul*, atât de necesar pentru a spune ceea ce vrea. Acolo unde limbajul nu este posibil, mai ales dacă autismul a survenit de la naștere, iar copilul nu a rostit niciodată vreun cuvânt, se poate folosi o metodă alternativă de comunicare prin imagini, numită PECS (Pictures Exchange Communication System) comunicarea cu ajutorul pictogramelor, metodă creată relativ recent, într-un mod atractiv, în anii '93-'94, simbolizând acțiuni, sentimente, obiecte, persoane, feluri de mâncare etc., în combinații simple sau complexe, pentru exprimarea dorințelor și obținerea rapidă a ceea ce se dorește. Sistemul PECS trebuie să meargă în paralel cu metodele logopedice, care nu trebuie excluse.

Acești 2-3 ani de terapie intensivă pregătesc copilul pentru integrarea lui în grădiniță, școala de masă (normală) și societate. Ea poate continua concomitent cu frecventarea grădiniței, adaptând

stilul educațional la particularitățile tulburării. Pentru început e necesar un ajutor din spate, un însoțitor, cunoscut în termenii de specialitate sub denumirea de shadow (umbră) care îl sprijină pe copil în situații noi, încercând să-l ajute să transpună în practica de zi cu zi ceea ce a învățat la lecții. Însoțitorul cu rol de „umbră” trebuie să fie prezent și în activitățile libere ale copilului (parc, teatru, film, cumpărături, muzee, excursii). În ceea ce privește copilul cu sindrom Asperger, și acesta poate beneficia cu succes de terapie, cea mai potrivită pentru el și pentru cei cu tulburări anxioase fiind Terapia Cognitiv Comportamentală (TCC). Desfășurându-se pe o perioadă de timp relativ limitată, TCC urmărește modificarea gândurilor iraționale, emoțiile distructive și comportamentele nepotrivite. De aceea, ea se axează pe următoarele aspecte:

- **educația afectivă** în care copilul este învățat despre emoții: ce simt, cum se exprimă, cum se folosesc, să se înțeleagă pe sine și propriile emoții și ale celorlalți. Se pot folosi imagini, tonalitatea vocii, limbajul trupului;
- **distorsiunile cognitive** sunt un alt aspect pe care îl are copilul cu sindrom Asperger, constând în credințele false și interpretările greșite ale intențiilor celorlalți. El interpretează „ad literam” o anumită expresie,

neînțelegând limbajul formal. Este ceva de genul lui Păcală „trage și tu ușa după tine”;

- **înțelegerea regulilor sociale** este modul prin care este ajutat copilul cu sindrom Asperger să se poarte în societate, ce este acceptat și ce nu, arătându-i-se înregistrări când se poartă frumos, dar și când se poartă ciudat, discutându-se comportamentul său;
- **teoria minții sau empatia** ar fi un ultim aspect prin care se încearcă a-l învăța pe copil să recunoască și să înțeleagă gândurile, concepțiile, dorințele și intențiile celorlalți pentru a-și da seama ce vor aceștia să facă în continuare, tocmai pentru faptul că un copil cu sindrom Asperger nu înțelege intențiile și sentimentele altor persoane.

În cazul copiilor cu sindrom Down, datorită faptului că aceștia prezintă dificultăți în planul operațiilor gândirii, în modul de aplicare a cunoștințelor în situații noi, concentrare scăzută, dificultăți de ordonare, abilități motrice reduse, ritm scăzut al achizițiilor de învățare, probleme de comunicare și limbaj ș.a., trebuie să beneficieze în mod constant de sarcini adecvate nivelului de înțelegere și potențialului de efort fizic și psihic. De asemenea, ei trebuie să fie tot timpul încurajați și mai ales motivați pentru a face ceva. De exemplu, în timpul unei ore de curs, copilului de vârstă școlară – ce nu

poate ține pasul cu ceilalți, chiar dacă și aceștia au un anumit grad de dizabilitate –, îi face o deosebită plăcere, de cele mai multe ori neconștientizându-o și se simte foarte util dacă i se dă să copieze un text, să linieze un tabel sau să sublinieze rândurile dintr-o pagină de carte. Nu în ultimul rând ei trebuie să fie antrenați în activități ce presupun interacțiunea și colaborarea cu colegii săi, dat fiind faptul că sunt suficient de afectuoși și cu un profund atașament față de cei de lângă ei, pentru a se face plăcuți și prietenoși. Sub nici o formă nu trebuie marginalizați. Atitudine care trebuie extinsă, în fond, tuturor categoriilor de copii cu dizabilități.

În finalul acestui capitol și al primei părți aş vrea să închei cu un îndemn al psihologului dr. Bernard Rimland, de la Autism Research Institute, cuprins în cuvântul înainte al cărții „Lasă-mă să-ți aud glasul” de Catherine Maurice: „Îndemn de mulți ani părinții copiilor cu autism «să încerce toate posibilitățile», să experimenteze toate tipurile de tratament pentru care există o dovadă cât de mică de eficiență. Fiecare copil autist este diferit; fiecare reacționează întrucâtva diferit. Unii copii cu autism prezintă ameliorări, alții nu. Pentru mine este limpede că șansele de vindecare ale unui copil cresc substanțial dacă părinții, asemenea familiei Maurice, își asumă un rol activ, agresiv, căutând și probând diferite tipuri de tratament pe care alții le-au găsit utile”.

PARTEA A II-A

CREDINȚA

1. De la știință la credință

Tot ceea ce ați citit până acum este teorie. Dar o teorie transpusă în „practică” de bolile existente ale copiilor noștri. Ale copiilor societății în care trăim. Ale copiilor lumii întregi. Aș vrea să fiu un pic cinică și să vă pun o întrebare: după tot ce ați citit aici, într-un mod sumar prezentat, ce ați face dacă ați avea mâine un copil cu astfel de boli? Doamne ferește. Iertați-mi cinismul. Dar este realitatea îngrozitor de dură a unor părinți care suferă mai mult decât propriul copil. Realitatea dusă la imposibil de a-ți ajuta copilul în sec. XXI. Și totuși părinții luptă. Transfigurați de oboseala căutărilor; epuizați de stres și de ironia vieții, părinții copiilor cu dizabilități sunt cei mai fericiți oameni de pe pământ. Paradoxal, nu? Ei nu au lacrimi pe obraji, dar le plâng pașii în mersul pe care îl fac în toate direcțiile, le plânge sufletul la un gest normal al copilului, le plânge sufletul și de prostia unora și de bucurie. Căci, „fericiți cei ce plâng, că aceia se vor mângâ-

ia" (Mt. 5,4). Ei, tocmai acești oameni fericiți, de care pomeneam, au în interiorul lor o putere de a înțelege oarecum altfel decât o înțeleg cealaltă categorie de oameni „nefericiți”, considerați loviți de soartă, o ironie a hazardului sau o greșeala divină. Acea putere deosebită, care face minuni în planul perceperii, transfigurând omul într-un om fericit nu poate fi alta decât credința, începătoarea oricărei cunoașteri și relații cu Dumnezeu. Unii au avut credință și li s-a dat un copil cu dizabilități, alții n-au avut credință dinainte, dar au căpătat-o după aceea. Nu voi intra în definiții teologice despre credință. Cei ce o experimentează, înțeleg foarte bine, ceilalți s-o ceară, să nu se îndoiască – dacă sunt sinceri în inima lor – că nu o vor primi. Și într-un caz și în celălalt, Dumnezeu în infinita Sa iubire și purtare de grijă, ca Unul Proniator și iubitor de oameni îngăduie în lume anumite lucruri. Dintotdeauna părinții s-au întrebat și au căutat răspunsuri în afara credinței: „De ce copilul meu are o boală incurabilă?” sau „De ce tocmai copilul meu a murit?” Iată câteva „motive” pentru care se îngăduie boala sau moartea unui copil, numite de învățătura Sfinților Părinți drept cauze duhovnicești ale suferințelor copiilor: păcatul strămoșesc al protopărinților noștri, Adam și Eva, planurile lui Dumnezeu în marea Lui purtare de grijă și păcatele personale ale părinților.

2. Ce ne spune Dumnezeu

Pentru cel necredincios încă de la început, citind aceste trei cauze, devine suspicios și chiar judecător: de ce trebuie să mai sufăr azi de ce-au greșit Adam și Eva? Sau de ce trebuie să sufere copilul meu pentru un păcat de-al meu? Ce vină are el?

Evident că „Dumnezeu nu vrea moartea păcătosului, ci să se întoarcă și să fie viu”, numai că uneori, după cum unii oameni își amintesc de Dumnezeu numai la necazuri, boli sau nenorociri ale familiei sau ale naturii, așa și Dumnezeu îi „ajută” să-și amintească de El prin boală sau moarte. Suferința este esențială în/și pentru viața omului, căci în afara ei nu există mântuire. „Omul se naște pentru a suferi; după cum scânteile se nasc pentru a merge în sus” (Iov 5,7). Erau sfinți care sufereau viața întreagă și dacă se întâmpla o zi să le fie bine, cădeau plângând și rugându-se lui Dumnezeu să nu-i părăsească, considerând că Acesta Și-a întors Fața de la ei. Dovada cea mai

grăitoare este suferința pe cruce a Mântuitorului Hristos pentru răscumpărarea noastră. Suferința are o însemnătate și un sens adânc. Nu întâmplător Dumnezeu i-a spus Evei: „Voi înmulți mereu necazurile tale mai ales, în vremea nașterii tale: în dureri vei naște copii, atrasă vei fi de către bărbatul tău și el te va stăpâni” (Fac. 3,16); iar lui Adam: „Blestemat va fi pământul pentru tine! Cu osteneală să te hrănești din el în toate zilele vieții tale! Spini și pălămidă îți va rodi el și te vei hrăni cu iarba câmpului! În sudoarea feței tale îți vei mânca pâinea ta, până te vei întoarce în pământul din care ești luat; căci pământ ești și în pământ te vei întoarce” (Fac. 3,17-19).

Căderea din pricina neascultării a primilor oameni a pervertit, pe de o parte, natura vegetală și animală atât de „prietenoase”, de firești, din rai, iar pe de altă parte natura umană. Căderea s-a extins, în toți oamenii devenind o altă stare, nefirească sau „mai prejos de fire”, ducând la stricăciune, moarte și patimi. Chiar dacă se șterge prin botez păcatul strămoșesc sau căderea moștenită, rămân în continuare moartea și înclinarea spre păcat, adică urmările consecințelor. După cum știința și medicina au demonstrat transmiterea caracterelor și genelor de la părinți la copii și Biserica recunoaște transmiterea păcatelor părinților la copii și la nepoți până la al pa-

trulea neam. „Toate faptele omului, toate mișcările lui, se înseamnă undeva, într-o nevăzută carte, și se înseamnă și în sămânța sa și cu acestea își trage urmași sub povara isprăvilor sale. Legile vieții sunt legile Creatorului; păcătuiești împotriva lor, nu scapi fără mustrarea lui Dumnezeu. Așadar, nu ne mai tocmim că Dumnezeu nu ar avea cuvânt în biologie ... fără o semnificație neînchipuit mai largă pentru aducerea și conducerea personală a fiecărui om ce vine în lume”, spunea părintele Arsenie Boca. De aceea se pot naște copii bolnavi sau care pot avea necazuri în viață datorită păcatelor părinților și strămoșilor lui. Într-un mod nevăzut, păcatul și virtutea se răsfrâng și însemnează ca o pecete urmașii, cărorora le stă în putere de a înrăutăți sau îndrepta în propria ființă înclinațiile pătimase ale generațiilor dinainte și în continuare de a lăsa moștenire generațiilor viitoare. „Copilul – spunea un preot rus contemporan – primește de la părinți doar acel potențial al energiilor dumnezeiești pe care îl aveau părinții lui în momentul când l-au zămislit”. Așa se explică de ce părinții transmit fără să vrea toate acele rele de care nu s-au putut elibera până la nașterea copilului. Și însușirile sufletului se moștenesc, atât cele virtuose, cât și cele păcătoase. S-au făcut mărturii ale unor persoane care se confruntau cu o anumită „pro-

blemă blestemată", după cum o numea Dostoevski și căutând în trecut, în arborele genealogic descopereau acea problemă nerezolvată la unul dintre strămoșii lor.

Căderea, în consecință, îl „lipește” pe om de cele materiale, supunându-l păcatelor. Având în vedere cele de mai sus, ce se poate face? Spovedania ar fi un prim răspuns, ca taină extrem de importantă a Bisericii, de curățire generală a tuturor păcatelor. Dar acest lucru nu se poate realiza decât prin conștientizarea acestora, o dorință puternică de schimbare și nu în ultimul rând, poate mai înainte de toate, credința în existența și puterea lui Dumnezeu, ca Cel Ce pe toate le știe și le poate, ca Cel fără de Care, cum El Însuși spunea, nu se poate face nimic, iar mână în mână cu acestea, răbdarea și asumarea voii lui Dumnezeu. Dacă omul nu se va întoarce la Dumnezeu, dacă nu va accepta să-și regândească atitudinea, dacă nu va restabili relația cu El, tot ceea ce i se întâmplă e o consecință a alegerii lui. Dumnezeu nu pedepsește, ci cu dreptă judecată dă fiecăruia ceea ce și-a ales. „Eu v-am pus binele și răul, viața și moartea, alege binele ca să ai viață veșnică”, se spune în Vechiul Testament. Și în cazul copiilor, ce seamănă părinții, aceea culeg sau, mai bine zis, dintr-un pământ bun și roditor nu pot ieși decât roade bune și roditoare,

cum spune și o zicătoare chinezească: „Ai sădit păr? Nu aștepta piersici!”

Omul nu poate ști planurile și lucrările lui Dumnezeu, dar tot ce ar trebui să știe și să fie încredințat e că Dumnezeu vrea binele și nu moartea păcătosului, că nimic nu este întâmplător și că tot ceea ce face și îi dă omului îl face spre folosul lui. Chiar boala incurabilă, handicapul sau moartea copilului sunt date părinților pentru pocăința lor, pentru ca prin acestea să învețe întoarcerea la Dumnezeu sau smerenia. Copiii mici, cu astfel de boli sau care mor sunt îngeri ai lui Dumnezeu pe care Acesta îi trimite unor părinți să-i vindece sufletește, să-i trezească din amorțeala păcatelor, să-i mântuiască. De multe ori părinții nu-și merită copilul – care nu e al lor, după cum de obicei se crede, ci al lui Dumnezeu – și Dumnezeu îl ia înapoi. Alteori, Dumnezeu ia viața copilului înainte ca acesta să săvârșească păcate grave. Cine a auzit-o, își mai amintește legenda omului olog de la marginea unui drum pe lângă care treceau Mântuitorul și Sfinții Apostoli. Întrebat de ce trebuie să sufere acest om, Mântuitorul le răspunde că dacă ar fi avut picioare ar fi trecut țara prin foc și sabie. Iată câte căi necunoscute are Dumnezeu! Dacă omul ar acționa pe aceeași lungime de undă cu Dumnezeu, dacă i-ar cunoaște și i-ar face voia,

atunci ar lua totul cu mulțumire, cu înțelegerea Părintelui Care face totul numai spre bine, urmărind ca acest bine să fie nu numai aici pe pământ, ci dincolo, în viața veșnică.

Faptul că păcatele părinților au o înrâurire asupra copiilor o arată foarte sugestiv și o rugăciune a Bisericii: „păcatele părinților noștrii nu le pomeni”, unde Dumnezeu e rugat să nu-și aducă aminte de păcatele părinților pentru a nu se revărsa asupra copiilor. Este adevărat că „părinții au mâncat aguridă și copiilor li s-au strepezit dinții” (Iez. 18, 2), însă fiecare om răspunde pentru propriile păcate și nu ale altora: „cine va mânca aguridă aceluia i se va strepezi dinții (Iez. 31, 30) iar privitor la relația dintre părinte și copil „fiul nu va purta nedreptatea tatălui și tatăl nu va purta nedreptatea fiului; celui drept i se va socoti dreptatea sa, iar celui rău, răutatea sa” (Iez. 18, 18-23). De aici și până la legătura genetică, din punct de vedere trupesc, psihologic, social cultural și duhovnicește nu este decât un pas: „copiii nu plătesc cu sănătatea lor pentru păcatele personale ale părinților, ci pot suferi în virtutea urmărilor păcatelor părintești”, și aici un exemplu grăitor și bine știut este greșita educație și exemplele rele pe care părinții le dau copiilor lor: dacă părintele nu-și poate controla și stăpâni ieșirile sau manifestările negative ale temperamentului

său, atât în comportament, cât și în comunicare, în fața copilului, acesta ce poate învăța, ce poate moșteni altceva decât un set de manifestări la fel de vicioase ca ale părintelui. Puterea exemplului personal cântărește mult mai greu decât cuvintele, învață Sfinții Părinți prin de acum celebra zicere: „taci, tu, ca să vorbească faptele tale”. De aceea părintele trebuie să fie pregătit tot timpul pentru sănătatea copilului și înainte de zămislire și după aceea, deopotrivă și mama și tata. „Toate stările trupești și sufletești ale celor doi părinți, iar mai cu deosebire ale mamei în vremea celor nouă luni, se întipăresc în copil, ca tendințe sau predispoziții, pe care copilul le va avea pentru toată viața. Supărări, amărăciuni, dureri predispun copilul la tristețe, melancolie, nesănătate. Prin urmare, toate acestea trebuie ocolite. În vremea aceea, dacă mama fură oarece, copilul va fura toată viața. Se îmbată mama o dată, copilul se va îmbăta toată viața – mai ales beția are suport ereditar. Se roagă mama lui Dumnezeu. Se va ruga și copilul ei”, spunea părintele Arsenie Boca.

Bineînțeles, nu toate cazurile de boli ale copiilor sunt neapărat consecințe ale purtării părinților. Și asta o dovedește în nenumărate rânduri Noul Testament al Sfintei Scripturi prin cele trei învieri, în special, învierea lui Lazăr, a cărui boală înainte de moarte i-a fost dată „pentru

slava lui Dumnezeu, ca, prin ea, Fiul lui Dumnezeu să Se slăvească" (In. 11,4). Grăitoare în acest sens este și vindecarea orbului din naștere unde „nici el n-a păcătuit, nici părinții lui, ci ca să se arate în el lucrările lui Dumnezeu" (In. 9,1-3). Totodată, în înțelepciunea Sa pedagogică și nesfârșita iubire și purtare de grijă, Dumnezeu pentru a-l îndrepta pe om îi mustră pe cei desfrânați (ICor. 5,1-5) sau pentru a face păzirea de păcate, ca în cazul Sfântului Apostol Pavel ce i s-a dat „un ghimpe în trup, un înger al satanei" (IICor. 12,7-10). Și Vechiul Testament are exemplele sale. Cel mai edificator este binecunoscuta încercare a credinței și iubirii de Dumnezeu ale dreptului Iov (Iov 2,1-13).

3. Dumnezeu și familia încercată

Însușindu-ne cele arătate mai sus, să ne oprim în continuare, la cazul copiilor cu handicap, îndeobște, intelectual. Aici intră cu precădere copiii cu retard mintal, cu sindrom Down, cei cu autism, care de fapt ne și interesează.

Înainte de toate să ne amintim un lucru bine-cunoscut din bătrâni, verificat de știință fără doar și poate: copiii proveniți din relații de sânge, între membrii aceleiași familii sau al aceleiași neam dezvoltă defecte și malformații genetice, suferind handicap fizic sau/și psihic, ducând la degenerarea urmașilor. Evident, Biserica ține cont de acest lucru, mărturie stă certarea lui Irod de către Sfântul Ioan Botezătorul, și extinde această interdicție și în cazul relațiilor duhovnicești (nași – fini) chiar dacă nu au o înrudire trupească.

Dar ce spune Biserica, atunci când mama află la ecografie, în primul trimestru de sarcină că poartă în pânțece un copil cu sindrom Down? Medicina

o sfătuiește clar, ca fiind caz medical concret și oficial să facă avort provocat. Produsul de concepție, viitorul copil va fi un retardat al societății, nu va fi bun de nimic, părinții se vor chinui toată viața (nu în puține cazuri și nu de puține ori, din păcate, au fost și mai sunt medici care sfătuiesc abandonarea lui), iar statul își „consumă” banii pe nimic. Acest „nimic” binecuvîntat de Dumnezeu prin zămislirea lui. Biserica spune NU.

E o traumă cumplită, pentru sarcină, o asemenea veste. Lacrimi, frământări, gânduri de tot felul, teamă, rușine, vinovăție, lipsă de poftă de viață, demoralizare. Mai bine nu ști. Mama, familia, în general, trebuie să fie foarte tari. Și nu tari, foarte încrezători în puterea lui Dumnezeu, în purtarea Sa de grijă și mai ales în hotărârile și planurile Lui neștiute. Gândul părinților, de acum trebuie îndreptat în rugăciunea de întărire, de luminarea minții și dreaptă socoteală în tot ceea ce vor trebui să facă cu acest copilaș. „Cereți și vi se va da; căutați și veți afla; bateți și vi se va deschide. Căci oricine cere ia, cel care caută află și celui care bate i se va deschide” (Mt. 7, 7-8). Știu ei oare care a fost voia lui Dumnezeu? Știu ei oare ce le pregătește Dumnezeu prin aceasta? Știu ei oare că pot fi mai câștițați decât dacă ar avea un copil sănătos? Biserica nu face niciun fel de pogorământ față de uciderea

de prunci și nu dă dreptul moral la avort în urma descoperirii unei patologii la copil.

E de la sine înțeles că pe astfel de oameni, Dumnezeu îi judecă altfel decât pe cei sănătoși, iar greșelile lor nu pot fi comparate la dreapta Judecată cu ale celorlalți, nefiind răspunzători de păcate. În această categorie, pe lângă cei cu sindrom Down intră și persoanele ce suferă de autism, oligofrenie și alte boli ereditare din sfera psihicului. Astfel, aceste boli devin căi de mântuire pentru cei în cauză, dar și pentru cei ce le poartă de grijă. Este alegerea pe care Dumnezeu o face pentru anumiți oameni și din rândul copiilor, dar și din cel al părinților. Cuviosul Paisie Aghioritul în „Gânduri despre familia creștină” spune răspicat: „Ei ajung în rai fără greutate... Dacă părinții se vor gândi la aceasta din punct de vedere duhovnicesc, vor avea mare folos și vor primi răsplata în cer”. Și tot despre această categorie de copii cu dizabilități psihice, Sfântul Teofan Zăvorâtul spune: „Idioți! Da, pentru noi ei sunt idioți, dar nu și pentru ei și pentru Dumnezeu. Duhul lor crește pe altă cale. Se poate întâmpla ca noi, cei înțelepți, să fim mai rău decât idioții. Copiii sunt toți îngerii lui Dumnezeu”. „Mutilarea trupului – spunea în continuare Cuviosul Paisie Aghioritul – poate înțelepți sufletul. Cei care s-au născut ologi din vina altcuiva sau din propria neatenție, dar nu cârtesc, ci Îl slăvesc

cu smerenie pe Dumnezeu și trăiesc în Hristos, vor fi numărați de Dumnezeu în rândul mărtirisitorilor (mucenicilor)". Lucru valabil și pentru părinții cărora Dumnezeu le-a trimis crucea nașterii și creșterii unui copil cu handicap, dar chiar și pentru cei ce iau în serios îngrijirea acestuia... „oricât de grea ar fi crucea pe care unii o poartă în viață, «copacul» din care e făcută crește întotdeauna în pământul inimii lui", spunea Cuviosul Ambrozie de la Optina. Tot în consens cu cele dinainte, încă din primele veacuri creștine, referindu-se la suferințele mamei și Sfântul Ioan Gură-de-Aur spunea: „De va suferi cineva durerile și va mulțumi, a luat cununa de mucenic. Iar dacă copilul este bolnav și mama sa Îi mulțumește lui Dumnezeu, lucrul acesta maicii îi este cunună".

Nu e voia soartei, ci voia lui Dumnezeu. Cine mai crede astăzi că acolo unde Dumnezeu a dat copiii, va da și tot ceea ce le este de trebuință? Câți părinți din această categorie își mai doresc alți copii? Unii spun că le e suficient acesta, să poarte grijă de el cum trebuie, alții mai fac cel mult unul, ca măcar un copil sănătos să aibă. Îngrijirea copilului cu handicap presupune evident și o cheltuială materială mult mai mare decât în cazurile normale. Dar cu toate acestea „în ce privește cazurile când cuplurile credincioase se tem să aibă mulți copii din pricina dificultăților economice, eu cred că

aceste dificultăți se rezolvă pe măsura creșterii duhovnicești a soților, și încrederea lor în Dumnezeu se înmulțește odată cu al doilea, cu al treilea și așa mai departe” spunea în „Scrisoare către un frate căsătorit”, părintele Dionisie Tatsis. Aș vrea în rândurile de mai jos, datorită profunzimii textului, să redau integral capitolul „Problema handicapului” din cartea medicului și teologului francez Dominique Beaufils, „Credința ta te-a mântuit”: «Diferență, dar la fel de dureroasă, este și problema copiilor handicapați. Nu vorbim aici atât de handicapul fizic, care are de a face totuși cu problema bolii, ci de handicapul mental.

Două puncte de vedere sunt demne de luat în considerare, deoarece sunt intim legate: cel al handicapatului și cel al părinților săi, al apropiaților sau al celor ce se ocupă direct de el. De ambele părți, handicapul reprezintă o mare încercare de purtat.

De partea handicapatului taina este adesea profundă și suntem constrânși să rămânem cu un mare semn de întrebare. Nimeni nu știe ce simte acesta. Nimeni nu știe natura și profunzimea sentimentelor sale, a suferinței sale; nimeni nu știe cum ne percepe el pe noi. Noi nu avem, cel mai adesea, decât o imagine deformată, datorată incapacității lui de a exprima ceea ce există în realitate în profunzimea ființei sale. Trebuie să fim, totuși, conștienți de faptul că, deși nu-i cunoaștem viața

lăuntrică, există la o persoană cu handicap o percepție adesea hipersensibilă la raporturile umane, a dragostei ce se exprimă în aceste raporturi și trebuie să fim conștienți că aceasta reprezintă probabil pentru ea o nevoie vitală, la fel cum planta are nevoie de apă pentru a trăi.

Nimeni nu cunoaște raportul dintre persoana handicapată mental și Dumnezeu. Mai trebuie luate în considerare încă două elemente: Dumnezeu Care-i iubește pe oameni – Philantropos, nu iubește omenirea în general, ci pe fiecare om în particular. Am putea ști că Dragostea Sa de oameni este însumarea Dragostei pe care o poartă fiecăruia dintre noi. Ar fi o erezie, o blasfemie să ne gândim că El refuză Dragostea Sa vreunei ființe, sub pretextul că ar avea un handicap mental. O astfel de judecată ar proiecta asupra lui Dumnezeu o psihologie pe care noi o avem adesea, din nefericire. Dumnezeu cunoaște personal pe cel cu handicap la fel ca pe fiecare dintre fiii Lui și la fel nu Își întoarce Dragostea Sa de la acesta.

Nu trebuie să uităm nici că în fiecare om există chipul lui Dumnezeu, iar handicapul nu poate să strice acest chip, care este ontologic, nu poate să îndepărteze Dragostea lui Dumnezeu. Dacă acest chip nu este transparent, aceasta se întâmplă înainte de toate pentru că noi ne-am pierdut obișnuința de a-L căuta, dar și pentru că suntem închiși în pre-

judecăți, suntem blocați de caracterul excepțional al situației de handicap. În același mod în care trebuie să căutăm unde se află chipul lui Dumnezeu. Chiar dacă nu reușim să-l descoperim, trebuie să păstrăm conștiința că există acolo o realitate profundă, tainică, a ontologiei omenești.

Dacă raportăm persoana cu handicap mental profund la experiența pe care am relatat-o în legătură cu demența senilă, am putea ajunge să ne întrebăm dacă bariera comunicării legată de handicap nu ar putea să fie de fapt o barieră de protecție a intimității relației dintre această ființă și Dumnezeu, precum „sabia de flacără vâlvâietoare” a heruvimilor care păzesc drumul către pomul vieții (Fac. 3,24). Evident este imposibil de dat un răspuns la o asemenea întrebare, dar trebuie să o păstrăm în conștiința noastră.

Al doilea punct de vedere ce trebuie luat în considerare este cel al părinților. Orice reflecție spirituală nu trebuie să ne facă să uităm că omul este om și, chiar prin natura sa, supus suferinței. Părinții unui copil cu handicap trec printr-o încercare foarte grea, printr-o suferință ce poate fi foarte intensă. Ca și în cazul bolii sau al morții unui copil, întrebarea poate să fie sfâșietoare: „De ce?”. Și în acest caz situația poate duce la dezgust, deznădejde sau revoltă. Ei bine, acesta este momentul când

percepția teologică trebuie să încerce să restabilească echilibrul.

Această suferință percepută cu ochii credinței poate să fie o încercare îngăduită de Dumnezeu ca pedagogie, ca mijloc de apropiere de sfințenie, de îndreptare spre aceasta. Atunci când îi vedem pe părinții (sau ocrotitorii) copiilor cu handicap plini de dragoste pentru aceștia, consacrându-le toată viața, ne gândim că este cu adevărat vorba de sfințenie, pentru că reprezintă dragostea de „copilul frate”, fratele în suferință și această taină a fratelui este trăită cu nădejde deplină în Dumnezeu. Dar această sfințenie am putea spune că nu este specifică credinciosului, creștinului într-un mod aparte. Orice ființă omenească este capabilă de aceasta, chiar și o persoană necredincioasă și când constatăm puterea de dragoste de care sunt capabili chiar anumiți agnostici, recunoaștem în aceștia chipul divin, Îl recunoaștem pe Dumnezeu, chiar dacă ei înșiși nu-L cunosc încă. Putem evoca aici ceea ce Sfântul Serafim de Sarov spune lui Motovilov: „Când un om precum Corneille, a cărui operă nu a fost făcută în numele lui Hristos, dar care s-a făcut plăcută lui Dumnezeu, începe să creadă în Fiul Său, această operă i se socotește ca și făcută în numele lui Hristos, datorită credinței în El. Această relatare ne permite să presupunem pe bună dreptate că în ziua când părinții necredincioși îl vor descoperi

pe Dumnezeu, răsplata Duhului Sfânt se va pogori peste ei, după măsura dragostei și a faptelor lor.

Dacă reluăm exemplul orbului din naștere cu răspunsul pe care-l dă Hristos iudeilor: „Nici el n-a păcătuit, nici părinții lui, ci ca să se arate în el lucrările lui Dumnezeu” (Ioan 9,3), trebuie să înțelegem că, pentru părinții unui copil handicapat, apropierea de sfințenie constă și în acceptarea, în asumarea faptului că arătarea lucrărilor lui Dumnezeu trece prin ei. Cu siguranță nu este ușor, ba chiar poate fi foarte dureros, dar să ne amintim încă o dată ceea ce ne spune Sfântul Apostol Pavel: „Căci necazul nostru de acum, ușor și trecător, ne aduce nouă, mai presus de orice măsură, slava veșnică covârșitoare” (II Cor. 4,17).

Dacă ne oprim aici asupra problemei handicapului, o facem pentru că aceasta devine la ora actuală o problemă majoră, în măsura în care cunoștințele de genetică, diagnosticul prenatal evoluează și tind să conducă la o formă gravă de eugenism, cu atât mai gravă cu cât ea se ascunde în spatele măștii amăgitoare a ceea ce este numit în chip pudic „avort terapeutic”. De fapt, termenul „terapeutic” nu se aplică copilului, deoarece este condamnat la moarte, ci societății care este debarasată astfel de o greutate pe care se dovedește incapabilă să și-o asume de mai mult timp. Dar care este norma? Până unde merge refuzul handicapului? Este ne-

liniștitor să ne întrebăm care va fi evoluția grilei normative? O anomalie fizică minoră nu va ajunge într-o zi unul dintre aceste avorturi „terapeutice”?

Se cunoaște un anumit număr de situații de handicap foarte dificile. Există și o gradație a gravității anomaliilor congenitale, care în prezent sunt imposibil de determinat prin diagnosticul prenatal. Să luăm spre exemplu mongolismul, științific numit „trisomie 21”. Acesta poate avea forme mai mult sau mai puțin grave. Pentru aceasta trebuie să se elimine „în starea de ou” ființele afectate? De fiecare dată când se pune o asemenea întrebare ne revine în memorie imaginea unei micuțe mongoloide întâlnite într-o zi în metrou, în Paris, ieșind de la școală foarte fericită, cu ghiozdanul în spate și mâncându-și gustarea. Dacă ea ar fi fost concepută în zilele noastre ar fi fost posibila victimă a unui avort eugenic. La fel, un tânăr, cu aceeași problemă, străduindu-se din răputeri să-și ascundă teama, în timpul unei operații chirurgicale simple și apoi manifestându-și recunoștința printr-un sărut pe care nu mai suntem obișnuiți să îl găsim la oamenii „normali”.

Părinții unor asemenea copii au cel mai adesea pentru ei o dragoste profundă, adevărată hrană pentru aceste ființe hipersensibile care la rândul lor iubesc foarte mult. Această autentică perihoreză a dragostei este un exemplu autentic despre cum ar

trebui să fie viața unei familii creștine pe care Sfântul Ioan Gură-de-Aur o numește „mica biserică”, fiind până la urmă un exemplu a ceea ce ar trebui să fie viața Bisericii. De câte ori putem spune despre creștini: „Vedeți cât de mult se iubesc?”.

Handicapul cel mai dificil, cum este cazul celor cu „infirmități motrice cerebrale” ne adâncește în profunzimile tainei dumnezeiești. Nu trebuie să căutăm să pătrundem această taină, la fel cum nu trebuie să oprim încercările prin moarte. Uciderea lui Abel de către Cain nu a oprit încercările legate de cădere. Uciderile „în serie” de care ne facem responsabili nu vor face decât să ne adâncească din ce în ce mai mult în starea de decădere la care ne-a dus păcatul, fără să amelioreze nimic din condiția omului, din destinul tragic pe care singur și l-a ales. Singurul mod de a reacționa la toate acestea este rugăciunea: pentru persoanele cu handicap, pentru bolnavi în general, pentru întreaga omenire. Această rugăciune este un element fundamental al vieții Bisericii».

E o nevoie deosebită și cu totul aparte, a lua asupra ta răspunderea pentru un copil neajutorat. Copilul nu înțelege suferința, dar părintele, da, și tocmai de aceea plata acestuia poate fi maximă: veșnicia.

În familia copilului cu handicap mai intră pentru o anumită perioadă o persoană străină, o altă

persoană care este extrem de importantă în îngrijirea acestuia: persoana însoțitoare sau bona. Dacă nu e credincioasă, are un serviciu, face și răbdă cât poate, primește salariul și pleacă. Dacă are frică de Dumnezeu și Îi cunoaște voia, se poate asemăna în muceniecie cu părinții copilului. Prin extensie se poate asemăna cu ceea ce spunea Cuviosul Paisie Aghioritul, că mulți sfinți din trecut ar vrea să trăiască în zilele noastre pentru a se nevoi mucenicește. Cu adevărat, Dumnezeu dă nenumărate ocazii, în timpuri diferite. Numai noi să le percepem și să le dorim. E mult mai ușor să nu-ți bați capul și să-ți alegi alternativa „normală” decât dubla responsabilitate a îngrijirii și răbdării „capriciilor” unui copil bolnav. Și nu unul oarecare, unul psihic care țipă, are accese de furie, lovește și se lovește, nu vrea să mănânce, nu se face înțeles ș.a.m.d. Cine este cu adevărat credincios, în taina inimii sale chiar caută să se nevoiască cu un astfel de copil. Și aș îndrăzni aici să îndemn cu multă încredere și curaj să nu evite un suflet neajutorat pe care Dumnezeu îl scoate în cale, nu întâmplător. Ideal ar fi să caute chiar astfel de copii, să-și ofere ajutorul numai și pentru câteva ore, 2-3 ore, o oră, oricât e binevenit și orice fel de ajutor vine benefic în întâmpinarea părinților, în special a mamei: să-l plimbe, să se implice în anumite activități, să facă împreună cu el cumpărături, să-l ducă într-un parc, la un muzeu,

într-un club de copii, fiecare după caz, o zi, două, trei pe săptămână. Nici nu vă imaginați ce mare ajutor este pentru mamă și ce câștig sufletesc uriaș pentru acea persoană. Aș face chiar o propunere părinților preoți, slujitori la sfintele altare, ca prin predicile sfinților lor să-i sensibilizeze pe credincioșii din parohie sau chiar mai mult să li se dea la spovedanie un astfel de canon, fiecăruia după posibilitățile sale. Am cunoscut un preot duhovnic care-și trimitea penitenții să facă acte de caritate la cămine de copii. De ce nu i-ar trimite și în familii cu copii invalizi! Ar fi o experiență, și mai mult decât atât, punându-se în slujba aproapelui și-ar cultiva iubirea de semenii, ca un adevărat samaritan milostiv.

Este mai mult decât umanitar, dacă ar fi să judecăm lumește, având în vedere materialismul egoist al zilelor noastre, un asemenea gest. Și asta pentru că din păcate s-a cultivat într-o măsură mai mare faptele milosteniei trupești – lucruri materiale, bani, alimente, îmbrăcăminte, le faci sau nu le faci –, decât faptele milosteniei sufletești – a ajuta, a cerceta, a sfătui etc. Vin în acest sens cu două exemple: o familie tânără cu un copil puțin mai bolnăvior. De fiecare dată când i se cerea un sprijin sau un ajutor, pretindea ceva în schimb, de obicei bani. Și mă gândeam: probabil speriați de cheltuielile în dreapta și în stânga cu copilul găsesc acest

mod de a face bani, prin camătă; dar poate tocmai boala copilului este o consecință a modului necinstit de a strânge bani, și dacă nu ar mai face așa, nici copilul nu ar mai fi bolnav. Dar cine ar înțelege lucrurile, excluzându-L pe Dumnezeu, când unora banul e propriul lor Dumnezeu. Iată și un exemplu pozitiv: o zicală spune că-i mai aproape de piele cămașa decât haina. Vecinii de palier cu care suntem în relații strict de conlocatari, s-au gândit să ne ajute, așa cum pot, fără a pretinde nimic: îi luau uneori pe doi dintre băieți acasă pentru 1-2 ore, îi duceau în parc, le mai aduceau copiilor câte ceva și mai presus de toate: cine ar fi obligat în fiecare dimineață la ora 7,30 să se trezească zilnic să-l ducă pe băiețelul cel mare la grădiniță și apoi să-l ia la prânz? Și nu sunt singurii care-și mai oferă ajutorul.

Ambele cazuri nu sunt străine și se întâlnesc la tot pasul: și cei profitori, care desigur sunt fără Dumnezeu, și cei care știu să-și „adune comori în ceruri” și că oricui ar face, cu fapta sau cu cuvântul, cât de mic, lui Hristos îi face (Mt. 25, 34-45).

PARTEA A III-A

PRACTICA VIETII

Acesta este un capitol care ne trimite direct în viață. Ne trimite să ne încredințăm cu exemple concrete, cu fapte, cu mărturii, cu frământări de cazuri și probleme reale. De aceea nu voi face niciun comentariu, ci voi lăsa textele să fie citite.

1. Exemple de viață

Veți descoperi în acest subcapitol cum unele cazuri sunt date drept exemple la ceea ce am prezentat în capitolele anterioare, în special în primul capitol. Sunt date spre întărire și convingere. O parte din texte au fost extrase din diferite surse menționate în bibliografie.



Will are 14 ani și este foarte încântat că are un prieten care vine în vizită la el. acasă, să se joace împreună. Îi place foarte mult acest lucru. Foarte emoționat își întreabă prietenul: „Când pleci?” Prietenul său s-a simțit ofensat și i-a răspuns: „Foarte repede” și într-adevăr, nici nu a mai stat mult. Will era foarte dezamăgit că prietenul său a plecat atât de repede. Mama i-a explicat lui Will că întrebarea sa a fost înțeleasă altfel decât a dorit Will să exprime. De fapt, Will a vrut

să știe cât timp mai are de joacă cu prietenul său. Mama i-a explicat că prietenul său a înțeles întrebarea ca pe o sugestie indirectă că era timpul să plece. Will a fost foarte surprins. În mintea sa el a formulat întrebarea *ad literam* și nu s-a gândit că i se putea atribui un cu totul alt sens, un sens care pentru el nici nu exista.



Mama lui Ronald era disperată. Era sigură că băiețelul ei de 3 ani are probleme foarte grave. Spunea mereu că „are ceva la gât”. Medicul nu a reușit să găsească nimic în neregulă la gâtul copilului, dar problemele de înghițire cu care se confrunta Ronald aproape imediat după naștere erau primul semn că, de fapt, copilul are serioase probleme de dezvoltare. A rămas foarte în urmă și, în cele din urmă, s-a constatat că are autism sever.



Mădălina are sindrom Down. Ea este elevă în clasa a VI-a la o școală pentru deficienți de vedere, datorită și altor afecțiuni asociate. Deși nu poate ține deloc pasul la cursuri cu colegii săi, Mădălina este foarte prietenoasă și afectuoasă,

ceea ce a făcut să-și atragă mulți prieteni și să fie iubită. E chemată mereu la jocuri colective, chiar dacă nu le poate face față. E extrem de conștiinciosă în tot ceea ce i se dă să facă și îi place atunci când este utilă. E înscrisă la cursurile de dans și răspunde de udatul florilor în clasă. Totdeauna când se întâlnește cu cineva cunoscut, când vine sau pleacă de undeva salută cu glas foarte tare. Deși este un pic plinuță, Mădălinei i-ar plăcea să devină dansatoare.



Dora are 25 de ani, s-a născut cu sindrom Down și locuiește împreună cu familia ei. După ce a terminat școala ajutătoare, a avut parte de o pregătire profesională ca croitoreasă, însă toate prietenii pe care le-a legat în școală sunt astăzi pierdute. Toate prietenele ei și-au găsit un loc de muncă, numai ea nu. Handicapul ei a izolat-o de lume. Nimeni nu avea nevoie de ea, doar părinții ei mai credeau în ea și o încurajau. Și, din această cauză, Dora aproape că nu mai ieșea din casă. Un adevărat cerc vicios. Dar acum, ea și familia ei au din nou o speranță; iar această speranță are un nume: noul atelier al Asociației Diakoniework International (ADI) din Sibiu. Aici ea are o ocupație și prieteni unde își va pu-

tea dezvolta aptitudinile și talentele și își va găsi încrederea în sine. Iar de acum cunoscuții ei o vor privi cu respect. Cu alte cuvinte: Dora se va simți în noul ei cerc integrată și apărută.



În anul 1995, regizorul Fisher realiza filmul „I am not stupid” (Nu sunt prost), în care este prezentată drama unui copil de nouă ani, George, cu sindrom Asperger. În nevoia de a-și face prieteni, disperarea acestui copil este șocant exprimată de regizor. George dorea cu disperare să aibă un prieten, dar nu reușea cu niciun chip și atunci și-a întrebat părinții dacă nu există un magazin care să se cheme „Noi suntem prietenii tăi” la fel cum există magazinul „Noi suntem jucăriile tale”.



Irvin are aproape 30 de ani. Tatăl său l-a părăsit când era doar un copil pentru că nu a mai putut să suporte comportamentul, considerând că mama purta întreaga vină pentru asta. Mama ajungea să se simtă extrem de vulnerabilă cu toate acuzațiile ce i se aduceau din partea centrului medical, de la școală, de către psihiatri, psihologi, asistenți sociali și din partea soțului. Cu toate as-

tea, ea trebuia să aibă grijă de copilul său, chiar dacă nu o ajuta nimeni și chiar dacă, uneori, îi era foarte greu să facă față situației. Era îngrozită de accesele de furie ale lui Irvin; urmele acestei furii se vedeau peste tot prin casă, iar ea încearca să le ascundă pe cât se putea. Era foarte îngrijorată de cât de singur și absent era Irvin, iar problemele pe care și le făcea o țineau trează nopți la rând. Simțea că a obosit să mai aibă grijă de el mai ales că a ajuns într-un stadiu în care nu mai găsea nici profesioniști care să o sprijine în eforturile sale. Nici măcar psihiatrul de la centrul de zi pentru persoane cu autism nu mai reușește să se înțeleagă cu Irvin. Irvin și mama sa au rămas să se descurce singuri, după ani de zile în care serviciile nu au reușit să facă mare lucru.



La vârsta de 21 de ani, Andreea este foarte solitară. Ea nu a vrut să urmeze o școală profesională „pentru a nu fi batjocorită”. În cadrul atelierului ADI din Sibiu, ea își dorește să gătească și să coacă prăjituri. Andreea suferă de autism, dar speră ca prin munca din cadrul grupei să reușească să intre în contact cu alte persoane. Ea visează să aibă, ca și sora ei mai tânără, un prieten și să se căsătorească.



Jack este conștient de faptul că manifestă o puternică opoziție, rezistență față de lucrurile noi. Este surprins să vadă că acest lucru se întâmplă chiar și atunci când ceea ce se schimbă este ceva plăcut. Nu se putea niciodată bucura cu adevărat de ceva nou. Muzica este singura excepție. Putea să accepte ritmuri și combinații noi de sunete. De fapt, toate lucrurile noi sunt pentru el ca o valiză foarte grea și el a obosit să care tot timpul atât de multe valize.



Lui Bob îi place să se urce în patul părinților săi dimineța, dar nu-i plăcea să se întindă lângă mama sa pentru că aceasta avea pijama cu pantaloni scurți și simțea cum îl înțepă părul de pe picioare. Mama sa nici nu-și putea imagina că cineva poate simți așa ceva.



Deja la cei trei ani ai săi, Daniela a văzut America. Dar din păcate nu a fost o „călătorie de plăcere”, ci pentru a face terapia ABA. Acolo a învățat 30 de ore pe săptămână încât de-abia avea

timp de somn și de mâncare. După jumătate de an, căci atât și-au permis părinții, s-au întors în țară. Cel mai mare câștig din tot ceea ce a învățat e faptul că poate articula cuvintele. Spun articula și nu vorbi, pentru că cele câteva cuvinte rostite, gen „pa” însoțit de gest sau „gata” le spune „robotic”, „mașinal”. Din nefericire, boala are ciudățeniile ei. Uimește la modul negativ pe toți cei ce o văd că linge pereții sau miroase picioarele cuiva. Și cu toate acestea, Daniele este o fetiță atât de drăgălașă, iar părinții ei continuă să lupte pe toate fronturile în nădejdea că va fi bine și pentru copilul lor.



Își poate imagina cineva ca o studentă la medicină să nu se poată îmbrăca singură? Dacă o face, o face foarte greu, luându-i pentru acest lucru aproape o oră pe timp de vară. Nu-și poate alege și potrivi hainele, nu-și poate face mâncare și nici menajul. Este cazul Alinei, care în schimb are o memorie ieșită din comun. Dovadă stau toate examenele și seminariile teoretice și practice trecute cu brio. Are sindrom Asperger și deși le-a adus de copil părinților o mare satisfacție pe plan „școlar”, mama încă mai speră că odată se va putea descurca singură și pe plan personal.



Radu a trecut de mult de vârsta adolescenței. Are sindrom Down cu un accentuat și sever retard mental. Dacă îl întrebi ceva de părinți, orice, cum îi cheamă sau ce fac, el răspunde de fiecare dată ceea ce a auzit de când era mic: „ai grijă să nu faci prostii”. Totuși, și la această vârstă, dacă cineva s-ar ocupa de el în unele aspecte, Radu s-ar putea „schimba” puțin; pentru că în ciuda retardului său, el își dorește să aibă prieteni și „să dea ceva cu mâinile lui”.



Diana și Iulia sunt două surori gemene, identice, în vârstă de șase ani, diagnosticate amândouă cu „întârziere de limbaj și note autiste”. Nu pot merge la grădiniță încă, pentru că nu pot vorbi și nici nu înțeleg tot, dar în schimb le place foarte mult muzica. Atât de mult, încât pot sta ore în șir liniștite, să asculte la CD player.



Damian este un băiețel foarte drăgălaș și iubit de toți cei ce-l văd. Are cinci ani și deși boala a avut-o de la naștere: „retard psiho-motor și

de limbaj grav, cu note autiste", diagnosticul de autism a fost pus cu aproape trei ani mai târziu. Până la patru ani nu a mers deloc și încă și acum mai învață să meargă. A făcut kinetoterapie de la opt luni, dar marea lui problemă e de fapt autismul de care părinții nu au știut, ocupându-se de partea motrică, ca afecțiune asociată, în defavoarea terapiei comportamentale. Deși a început terapia ABA după vârsta de patru ani, în mai mult de șase luni a făcut progrese extraordinare. Înainte nu făcea absolut nimic. Acum poate pune cerculețele pe suport, cuburile într-o cutie, știe să facă asocieri și potriviri simple, să bea singur, să arate anumite lucruri pe care le-ar vrea și înțelege uneori ce i se spune. Nu vorbește deloc nici acum, iar cea mai mare durere a părinților este autoagresiunea accentuată: se lovește la tot pasul, într-o fracțiune de secundă se dă cu capul de tot ce întâlnește: pereți, uși, podea, mașinile de pe stradă, persoanele din preajma lui, făcându-și cucuie și vânătăi vizibile. Odată, fiind afară și neavând de ce se lovi decât asfaltul, s-a smucit cu așa putere că a reușit să se dea cu capul de asfalt, trăgând-o și pe bonă după el. Toată lumea știe ce înseamnă să îți picure ceară pe mână. Rezistența lui Damian la lovituri și la orice altă „traumă” la nivelul trupului este atât de puternică, încât nu v-ați putea imagina că într-o zi pe mâna până la

cot i-a curs o cutie de ceară topită, fierbinte, iar el... a râs și s-a comportat ca și când nu s-ar fi întâmplat nimic. Ce-i place lui Damian? Muzica, lumina, o pernă pe care o plimbă peste tot și mai presus de orice, apa. Cum aude sau vede apă, face orice să ajungă la ea. Poate sta încontinuu și o jumătate de zi cu mâna în apă sau în preajma ei. Părinții nădăduiesc că într-o zi Damian va vorbi și va putea deveni cât de cât independent.



Producție a anului 2005, filmul „Iubire imposibilă”, în original „Mozart and the whale” (Mozart și balena) îi are ca protagoniști pe doi tineri cu autism înalt funcțional. Isabelle și Donald încearcă să se cunoască, să se accepte, să-și înțeleagă reciproc stările, ca în final să rămână împreună ca soți. Ceea ce i-a unit foarte mult și a cântărit în relația lor a fost faptul că fiecare dintre ei a recunoscut că au în comun dependența de anumite stereotipii ciudate prin care se simțeau bine și le făcea plăcere, și unuia și altuia. Încercările și certurile prin care au trecut le-au fost experiență și întărire în relația lor.

2. Întrebări fără răspuns

Întotdeauna când cineva pune o întrebare, de regulă, așteaptă și un răspuns. Însăși denumirea de „întrebare” atrage după sine o aprobare sau o dezaprobare, o confirmare sau o negație, un dialog, un gând, un sentiment, o mângâiere, un cuvânt.

Acesta este un capitol în care am adunat întrebări care n-au primit răspuns, întrebări ce-și așteaptă cumva răspunsul, întrebări provocatoare, întrebări cu suflet, din suflet și pentru suflet.

N-aș vrea în rândurile ce urmează să înșir o listă de întrebări care poate nici nu va fi citită, de aceea în dreptul fiecăreia voi aduce și un cuvânt înainte.



Mediatizate, în ultimul timp, sub diferite forme – presă, tv, zile internaționale –, persoanele cu dizabilități au intrat în atenția populației ca

o categorie socială care „există”. Există cu nevoile lor și cu strigătele disperate ale părinților de a-i ajuta cineva. Și când spun „strigăte disperate” mă refer la neputința părinților de a-și ajuta copiii prin propriile forțe și cu propriile mijloace. Și atunci „strigă”. Și tot fiind mediatizate, parcă pentru unii există „prea mult”. Oare până acum nu mai erau „handicapați”? ar spune ei. Însă incidența crescută a copiilor cu sindrom Down sau autism nu este întâmplătoare. Un mapamond care-și merită soarta. Într-o parte se fac avorturi și în altă parte se nasc copii cu handicap. Într-o parte se comit crime, se ignoră credința, în altă parte se nasc copii cu handicap. Un semnal de alarmă! Medicii sunt cei care au sesizat creșterea alarmantă a numărului unor astfel de copii: dacă până mai acum câțiva ani abia dacă apărea câte un caz, azi se înregistrează săptămânal până la zeci de cazuri. Profesorii facultăților de psihologie și psihopedagogie specială rămân uimiți de complexitatea și formele pe care le îmbracă boala cu handicap și nu în ultimul rând diversitatea manifestărilor, prezentate de studenți la seminarii și în lucrările lor de licență, din experiența proprie, în particular la terapie cu astfel de copii, altfel decât știau și au învățat aceștia. Și totuși copiii cu dizabilități există. Părinții îi vor, sunt ai lor. Sunt și ai celor care au înfiat astfel de copii.

Sunt ai noștri, ai tuturor și se vrea multă încredere în ei. Cu toții își cer drepturile pentru toate nevoile, inclusiv pentru educație prin terapie. Cu toate acestea, **cine-i poate ajuta pe părinții copiilor cu dizabilități?**



„Ce bine e să locuiască frații împreună”, spune un citat testamentar vechi, cu atât mai valabil în zilele noastre când există atâtea dezbinări, neînțelegeri, certuri și dușmăanii între frați, pe cele mai diferite motive. Nu este bucurie mai mare, satisfacție și liniște sufletească pentru un părinte atunci când își vede copiii că se înțeleg și se ajută unii pe ceilalți. Educația și credința practicantă în Dumnezeu stau la temelia formării morale și a întrajutorării semenului.

Ce ai sădit aceea culegi, iar roadele nu întârzie să apară după sânguința cultivatorului. Dar dacă există multe familii cu trei, patru și mai mulți copii normali, în care domnește credința, armonia, înțelegerea, nelipsite fiind de ispitele curente, există totuși și familii cu mai puțini sau cu tot atâția copii, dar printre care există de cele mai multe ori unul sau câteodată doi copii cu handicap. Responsabilitatea celorlalți frați pare a fi mai mare. Maturitatea lor, de asemenea. Pă-

rintele, aici, are un rol hotărâtor în educația și în menținerea unei linii drepte, verticale de conduită și credință. O misiune importantă în păstrarea copilăriei și normalității celorlalți frați, dar și de întărire și încurajare în forțele proprii față de aversiunile societății și ai copiilor cu care intră în contact. Nu este deloc ușor pentru un copil să suporte răutatea colegilor care-i strigă și lui în spate, atunci când nu e de partea lor, la fel ca fratelui său „handicapatule”. Îmi povestea o prietenă despre cazul a doi frați: unul normal și celălalt surdo-mut. La maturitate, cel surdo-mut era optimist și cu bune relații sociale, pe când fratele său a preluat toate greutățile fratelui încă de mic și a suportat tot felul de încercări în familie și în afara ei. A devenit, din păcate, un pesimist și cu mari frustrări și păreri de rău că ar fi putut să facă multe ca și copil alături de fratele său, dar s-a pierdut în umbra lui. Părinții trebuie să se ocupe în aceeași măsură și de celălalt sau ceilalți frați, pe cât se poate, a le oferi și a nu-i lipsi de lucrurile pe care le-ar face în lipsa unui frate cu handicap (să facă un sport, să meargă la un club tematic pentru copii, să facă un instrument, etc.). Rolul părinților de a-i susține, de a-i încuraja, de a-i ajuta să se dezvolte normal și de a-i întări în lupta cu răutățile celorlalți este hotărâtor pentru viitorul adult.

În asemenea cazuri, lumește vorbind, se merge pe consilierea familiei și pe relații de suport. Însă pentru familia din biserică, preotul duhovnic trebuie să fie mediator, întăritorul, susținătorul moral al familiei în păstrarea echilibrului acesteia. Educația fraților, aici, e diferită în ansamblu, față de a celorlalți frați din familiile normale. Atunci, în acest caz ce îndrumări de educație pentru ceilalți frați ai unui copil cu handicap poate da un preot părinților acestora?



Dintotdeauna se știe că locul și mediul ambient sunt esențiale pentru desfășurarea unei activități. A-ți crea confortul minim, fizic și psihic la locul de muncă, în camera unde dormi, în locul unde servești masa sunt de departe a fi considerate în zilele noastre strictul necesar. Dacă un fel de mâncare îl mănânci în viață poate de sute sau de mii de ori, modul cum e gătit, unde, cum și cu cine se întâmplă lucrul acesta (chiar banala schimbare a veselei sau a tacâmurilor la anumite perioade) este foarte important pentru relaxarea psihică și pentru a nu-l face numai pentru a fi făcut. Cea mai mică sau poate nesemnificativă schimbare de decor poate aduce un plus în propria schimbare. Deseori elevii și studenții ajung să intre într-un

soi de panică la gândul învățării pentru examene în sesiuni. Dacă ar schimba puțin locul și mediul obișnuit, tactica și modul de a învăța, însăși învățarea ar deveni mai ușoară. Înveți acasă de obicei, schimbă, ieșind într-un parc sau oriunde te-ar atrage să înveți; vrei să stai totuși acasă: în loc de pat sau la birou schimbă cu balconul, pe jos sau în cadă, la o baie ș.a.am.d. Rutina creează de obicei plictiseală și atunci se impune o schimbare. De aceea marile firme ajung să creeze pentru angajații lor care cercetează, care sunt solicitați să gândească, spații speciale cu tot confortul, pentru a le oferi condiții optime.

Copilului cu autism sau cu orice dizabilitate intelectuală, pînă la urmă – deși nu creează, ci dimpotrivă este ajutat să-și dezvolte comportamente pozitive –, i-ar trebui cu siguranță o cameră, un spațiu numai al lui. Sunt foarte mulți copii care, din păcate, simt lipsa unui spațiu personal, împărțind locul personal cu ceilalți frați sau cu părinții. Cine, de cine și când oare pot fi ajutați – fiecare dintre acești copii – să aibă un spațiu personal numai al lor?



Aminteam ceva mai înainte că și părinții sunt ființe umane care-și cer drepturile lor. Chiar dacă

au un copil cu handicap este impetuos necesar ca și aceștia să-și ducă viața mai departe, să aibă grijă de relația lor, să-și permită să se gândească la faptul că și într-o astfel de situație au dreptul la o viață personală: să se întâlnească cu prietenii, să facă sau să meargă la petreceri, să iasă la un spectacol (concert, film, teatru), într-un parc, singuri, să-și petreacă tot singuri câteva zile în afara casei (la munte, la mare, la pădure) etc. Într-o asemenea situație, aceste mai mici sau mai mari plăceri devin o necesitate pentru sănătatea fizică și mai ales psihică a cuplului (ca să nu o ia razna), suportând mai ușor greutățile zilnice, poate chiar la gândul unei viitoare escapade. Orice ajutor din afară, de la rude, apropiați, prieteni trebuie acceptat, chiar cerut, și nu trebuie uitat că atâta timp cât părinții au tonusul necesar, optimismul, gândirea limpede și sănătatea trupească, își pot ajuta mai eficient copilul. Nu este un moft, ci dimpotrivă. Iar dacă nu este ignorată relația cu Dumnezeu, lucrurile sunt sub control și merg pe făgașul normal. În caz contrar, **cine poate garanta integritatea psihică a părinților copiilor cu dizabilități?**



Nu aș greși dacă aș folosi expresia concluziei ultimilor ani „invazia cărților”. Căci pe lângă

multe alte invazii din istorie se poate consemna și aceasta, a numeroaselor cărți apărute, de toate felurile și de toate genurile. S-a scris și se scrie câte-n lună și-n stele, și mai bune și mai rele, necenzurate, evident, dar oare cât la sută din acest morman de cărți sunt cu adevărat de folos sau de un real ajutor celor ce le citesc. Genurile, sunt cum spuneam, din cele mai diferite: unii preferă cărțile de bucate, alții aventurile, unii pe cele istorice, alții – științifice și cred că nu ar fi cazul să înșir toate categoriile. Tot vorbeam de folosul real, sufletesc: cei ce preferă pornografia cu ce bine cred ei că se aleg concret?

Pătrunzând în domeniul medical, sunt sigură că s-au scris și s-au tradus foarte multe, având în vedere diversitatea bolilor. Totuși, unele dintre ele sunt relativ recent descoperite. Cu toate acestea mai rămân încă multe de spus. De ce oare în unele domenii se înaintează așa de repede, iar în altele de-abia se cunoaște o definiție? Oamenii au nevoie să cunoască mai mult, să se documenteze, să-și vină lor sau celor din jurul lor în ajutor. Poate nu toți, azi, în sec. XXI, au acces la modalitățile moderne de informare ale vremii. Dar vor totuși să știe mai multe. Cu atât mai mult când este vorba de părinți simpli, modești, dintre cei care au copii cu autism sau sindrom Down. Că trăiesc în mediul rural sau în

cel urban, în mijlocul civilizației sau într-un colț uitat de lume, toți au aceleași drepturi. Există interese sau dezinterese pentru anumite domenii sau boli, necunoaștere, ezitare sau lipsă de preocupare? Atunci, **de ce atât de puține materiale și traduceri despre autism și sindrom Down?**



Mai există și astăzi, în sec. XXI, unele zone din țară care păstrează tradiția din strămoși de a pregăti zestrea copiilor de mici pentru atunci când se vor face mari. Și la alte popoare, în alte culturi există acest obicei. Varianta modernă de la oraș, din marile metropole e de a investi sub diferite forme în și pentru copii. Din totdeauna, părinții s-au simțit datori a face ceva pentru viitorul propriilor copii. Nu există familie care să nu păstreze, oricât ar fi de puțin, un lucru, moștenire pentru copii. Asta la nivel microsocial. Dar, prin extensie, la nivel macrosocial, cea mai mare bogăție și zestre a unei țări sau a unui popor, moștenirea cea mai de preț sunt tot copiii. Dar nu toți sunt, din păcate, întregi. Și atunci îi dezmoștenim? Îi scoatem din drepturi? Nu ne mai ocupăm de ei? Oare dacă avem un organ bolnav, îl îndepărtăm de la noi simplu sau ne cheltuim chiar și întreaga avere pentru sănătatea

lui? Până și o măsea e mai întâi tratată! Datorită situației de azi, toți părinții copiilor cu dizabilități, de când au aflat acest lucru își pun fireasca întrebare: cine-i va purta de grijă după ce nu mai suntem noi? Părinții, cât sunt în viață, încearcă să facă tot ce le e cu putință pentru a-i fi cât mai bine copilului și mai ales a-l restabili și a-l face independent cât de cât. Cine nu știe prin câte trece un părinte pentru copilul lui! Cine nu știe cât suferă și prin ce emoții trece părintele, în viață, alături de copilul său! Câți părinți își pun viața în pericol sau se sacrifică la nevoie pentru propriul copil! Și lista ar putea continua... În cazul copiilor cu dizabilități, acolo unde părintele se vede neputincios față de copilul care doar crește, dar nu se dezvoltă aproape în nicio arie de dezvoltare ce se va întâmpla la majorat cu astfel de copiii de care azi nu se ocupă nimeni? Avem siguranța, ca părinți, că la majoratul acestora nu li se va schimba diagnosticul pentru a nu mai fi „handicapați”?

3. Interviuri

Comunicarea între familiile cu copii cu dizabilități este foarte importantă. Părinții nu numai că simt nevoia unui schimb de experiență, dar e chiar necesar a-și împărtăși ceea ce gândesc cu privire la un anumit aspect, a-și pune unii altora întrebări, a se consulta, a se îndruma, a face schimb de materiale, cărți și nu în ultimul rând a se susține reciproc pe acest drum, de multe ori plin de obstacole și căderi. Susținerea morală și faptul că mai sunt și „alții” cu probleme asemănătoare, cu o experiență mai veche, îi ajută pe părinții nou intrați în statutul de părinte al unui copil cu dizabilități să facă față mai ușor situației.

Întrebările sunt primele în dialogul de comunicare. De aceea și eu am încercat – alegând numai una singură – să adresez unor categorii variate de persoane, o singură întrebare: **ce ați face sau ce puteți face pentru un copil cu autism sau sindrom Down?** Este una dintre primele întrebări pe care părinții și le pun: **ce să fac?**

Persoanele implicate în interviu au sau nu de-a face cu astfel de copii, au vârste, statut social și profesii diferite. Răspunsurile lor sunt păreri personale, din experiența profesională, din experiența directă sau din experiența vieții în general, puncte de vedere în care, veți vedea, au un fir roșu comun. Repetarea unor anumite idei întăresc dorința acestora în realizarea scopului.



Mihaela V., 38 ani, profesoară religie: „Sunt de părere că o empatizare a părintelui cu copilul l-ar ajuta să se cunoască pe el și să-l înțeleagă pe copil. O documentare riguroasă și un dialog permanent cu medicii pot veni benefic în sprijinul copilului. De asemenea, terapia prin spovedanie pentru părinți și prin slujbe pentru copil este alături de terapia comportamentală, legătura de rezistență, curățire și menținere a unei vieți sufletești sănătoase pentru ambele părți.”



Elena P., 27 ani, kinetoterapeut: „Pentru a ajuta un copil cu una din aceste afecțiuni e nevoie în primul rând de multă, multă, multă răbdare, dragoste și, nu în ultimul rând, pregătire

temeinică. Deci și eu, ca să pot ajuta astfel de copii, trebuie să mă înarmez mai întâi cu aceste calități. În momentul de față lucrez la partea de recuperare motorie cu un băiețel cu note autiste, ce are asociată și o tetrapareză pe fond hipoton. Trebuie insistat foarte mult, pentru că deși poate face ceea ce i se cere, el refuză dintr-un motiv doar de el știut."



Genica C., 70 ani, bunica unui copil cu autism: „Ar trebui mai multă comunicare cu copilul, exerciții, citite mai multe cărți pentru documentare."



Adriana B., 52 ani, bonă: „Cel mai important lucru pe care l-aș putea face ar fi să-l tratez pe copilul bolnav ca pe unul normal, adică să fiu cu el ca și cu ceilalți, a nu-i arăta că fac vreo diferență datorită handicapului său, să învăț a-l înțelege chiar și atunci când nu poate comunica verbal. De multe ori, un astfel de copil are mai multe de spus sau tot atâtea ca și un copil normal și înțelege mai mult decât ne-am imagina noi."



Eugen C., 46 ani, tatăl uni copil cu autism: „Ca tată al unui astfel de copil știu în primul rând că trebuie să mă zbat și să fac imposibilul pentru a scoate bani pentru terapie și recuperare. Ce mai pot face? Să gândesc să găesc tot felul de soluții de recuperare pentru a-i oferi șansa de a nu sta deloc degeaba, de a fi tot timpul ocupat și... să mă rog.



Andreea D., 42 ani, medic: „Timpul odată trecut nu se mai întoarce, de aceea acestor categorii de copii trebuie făcut tot ce se poate omenește posibil, până la optim, pentru îmbunătățirea stării lor. Tot ceea ce faci e bun făcut. Cu cât lucrezi mai mult, cu atât va fi mai avantajat copilul, cu bătaie lungă, pentru viitorul lui.”



Angelica G., 35 ani, economistă: „Primul pas pe care l-aș face ar fi să încerc să înțeleg modul lui de comunicare, iar al doilea pas să pun în practică acest mod. Dacă copilul e la un nivel de 6 ani, încercând să-l înțeleg la acest nivel, să mă

străduiesc în continuare să-i cresc nivelul la 7 ani prin metodele care i s-ar potrivi cel mai bine.”



Aura I., 42 ani, profesoară matematică: „Munca, în general, cu un copil cu dizabilități nu este deloc ușoară și cere foarte multă răbdare, insistență și nu în ultimul rând, cunoaștere. Am la clasă o elevă cu sindrom Down. Plecând de la meseria mea, cu multă perseverență și răbdare am reușit ca în doi ani să o fac pe această fetiță să opereze calcule cu adunări și scăderi prin propria judecată și nu mecanic, lucru care nu numai că nu l-a putut face până acum, dar nici nu i se dădea vreo șansă că ar fi în stare. Acest gen de abordare prin insistență și răbdare creează o încredere atât în propriile forțe, cât și mamei, ca în cazul elevei mele sau al celorlalți din jurul copilului. Cred că acest mod se poate transpune și în cazul celorlalte activități. Cu cât îi dai mai mult de lucru copilului, specific vârstei și capacității lui, cu atât poți vedea evoluția lui și poate avea loc transformarea.”



Virgil V., 40 ani, bioetician: „Din punct de vedere medical, pe lângă terapiile specifice, con-

sider că *afectivitatea* are un rol foarte important în stabilirea echilibrului emoțional, dovedindu-se a fi ca un canal deschis către lume, către ceilalți, pentru stabilirea contactului și relației cu cei din jur. De asemenea, *stimularea*, prin care înțeleg contactul cu natura: mult aer curat, plimbări dese, a vedea și a auzi natura în măreția ei. Inserția senzorială puternică și *afectivitatea* le pot activa unor astfel de copii niște rețele neuro-nice ce îi pot ajuta în timp la dezvoltarea lor. La polul opus, în niciun caz a nu fi lăsați pradă televizorului, care le poate crea reversul inserției: blocarea căilor de acces. Este o părere personală. (a se vedea cartea „Efectele micului ecran asupra minții copilului”, n.a.).

Din punct de vedere sufletesc, le este foarte necesară dezvoltarea într-un mediu liniștit, călduros, nestresant; dimpotrivă, un mediu agresiv îi duce la o închidere în ei, la pierderea contactului cu ceilalți și la un regres în dezvoltare.”



Filofteia S., 34 ani, filolog: „Cu siguranță că în asemenea cazuri implicarea e grea. Facem atât de multe lucruri în viață și ne lovim de atâtea situații, încât atunci când avem de-a face cu astfel de copii speciali, mă gândesc înainte de toate că

am de-a face cu sufletul unui om. Înainte de orice, este o ființă cu suflet, care clar că are nevoie de o mână de ajutor, în nevoile sale. Și chiar dacă simțim că nu avem cunoștințele necesare pentru a-i ajuta concret, iar material o putem face mai mult sau mai puțin, rugăciunea într-o asemenea situație este pentru mine soluția cea mai la îndemână de a-i ajuta, căci la Dumnezeu, nu-i așa, totul este cu putință."



Doina P., 39 ani, asistent social: „I-aș sfătui pe părinți, ca prim pas, să accepte situația, astfel încât să poată demara tratamentul și terapia specifică. În momentul în care acceptă situația, atunci se trece la pasul următor: vor trebui să aibă o *abordare proactivă* pentru a învăța despre aceste afecțiuni și tratamentul lor, în timp ce vor colabora îndeaproape cu persoane implicate în îngrijirea copilului: medici, terapeuți, ceilalți membri ai familiei. Pe părinți îi îndemn în continuare să se educe pe ei înșiși pentru a face față încercărilor la care sunt supuși și vin cu recomandarea de a colabora cu asociațiile care se ocupă cu astfel de copii pentru a învăța, mai ales, cum să se descurce cu manifestările copilului, reducând stresul membrilor familiei.

Informarea părinților și a celor responsabili de îngrijirea acestor copii îi ajută în înțelegerea afecțiunii și cunoașterea ei, pentru că numai astfel îi poate ajuta pe copii să devină independenți. I-aș sfătui mai departe pe părinți să colaboreze cu alte persoane, precum preotul, comunitatea bisericii sau familii cu asemenea copii pentru a veni în sprijinul acestor categorii, fiecare după puterile și posibilitățile lor. Comunicarea strânsă cu alte persoane, consider că vine în ajutorul familiei și al membrilor ei, pentru că cel mai bun tratament pentru astfel de probleme este o abordare în echipă și aplicarea unui program foarte bine structurat, în mod constant.

Ca o concluzie, învățând despre autism și sindrom Down și făcând parte din echipa educațională, părinții pot fi pregătiți pentru momentul când copilul lor va ajunge la maturitate."



Petru V., 39 ani, preot: „Sunt sigur că părinții știu sau ajung să știe cel mai bine ce trebuie și cum trebuie să facă pentru a-și ajuta copilul în procesul de recuperare a lui. Dar mai sunt tot la fel de sigur că au și o foarte mare nevoie de ajutor financiar pentru cheltuielile terapiei și ale materialelor necesare. De aceea aș încerca, din

puținul meu, să-i susțin și pe această parte materială, deloc de neglijat, fără de care nu s-ar putea realiza tratamentul și din cauza căreia multe familii, din păcate, au renunțat. Aș îndemna și pe alții s-o facă, oricât de puțin ar fi ajutorul. Și bineînțeles, nu în ultimul rând, pomenirea la rugăciune și la slujbele bisericii, ca poruncă divină de a ne ruga unii pentru alții.”



Daniel S., 31 ani, programator : „Nu știu ce să spun, să fi pus față în față cu o asemenea situație nu e chiar așa simplu. Probabil că foarte multe exerciții specifice fiecărui caz în parte și o cât mai bogată și variată documentare ar ajuta. Oricum, decât să nu te implici și să nu faci nimic! Într-o altă ordine de idei, pentru cei care vor să accepte să încerce și altceva, aș sugera medicina alternativă, în special tratamente pe bază de plante sau cel puțin o dietă lacto-vegetariană. În orice caz, o atenție sporită pentru o alimentație specifică copilului: proteine, vitamine, minerale, dar mult mai bogată în acele alimente care s-au dovedit benefice pentru astfel de situații: tei, sub diferite forme, deoarece calmează și liniștește, miere, fructe uscate, mai ales stafidele ca bun stimulator al sistemului

nervos ș.a.m.d., în defavoarea altora care îl pot agita și destabiliza.”



Cristina C., 33 ani, expert egalitate de șanse: „E o provocare, să nu cunoști mai nimic în domeniu și deodată să fi pus în situația unui părinte sau a unei persoane care are în grijă o astfel de categorie de copii. Evident că primul lucru pe care cu siguranță îl fac toți părinții este să afle cât mai multe despre boală. Pentru că dacă nu ai o cunoaștere suficientă, intenția de a face bine poate face să iasă rău. De aceea, luat totul din timp, se poate câștiga foarte mult. Statul este cel mai în măsură să-și asume răspunderea pentru toți cetățenii cu cerințe speciale și nu numai, pentru toți în suferință, indiferent de cât de mici sunt, prin elaborarea unor legi care să-i ajute atât în drepturi, cât și în decontarea terapiilor extrem de scumpe și inaccesibile majorității părinților. Sunt statistici care arată marea diferență între costul terapiei pentru un copil și costul întreținerii unui adult cu autism, de exemplu. Autismul deschide ușa tuturor bolilor care nu sunt în sfera somaticului. Un alt aspect pe care-l consider necesar este ca piața muncii să fie adaptată pe nevoi. Azi, psihologii ies ca pe bandă. Însă acestor

copii le sunt necesari acei specialiști și terapeuți care să fie pregătiți pentru nevoile lor. Și atunci, plătindu-se terapiile și beneficiind de cadre specializate putem spune că-i ajutăm pe acești copii, iar părinții lor au mulțumirea și nădejdea că există și pentru ei o șansă cu adevărat."

4. Acatistul Maicii Domnului, Povățuitoarea Copiilor

Rugăciunile începătoare:

Slavă Ție, Dumnezeul nostru, slavă Ție.

Împărate ceresc, Mângâietorul, Duhul adevărului, Care pretutindenea ești și toate le plinești; Vistierul bunătăților și Dătătorule de viață, vino și Te sălășluiește întru noi și ne curățește pe noi de toată întinăciunea și mântuiește, Bunule, sufletele noastre.

Sfinte Dumnezeule, Sfinte tare, Sfinte fără de moarte, miluiește-ne pe noi (de 3 ori).

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

Preasfântă Treime, miluiește-ne pe noi; Doamne, curățește păcatele noastre; Stăpâne, iartă fărădelegile noastre; Sfinte, cercetează și vindecă neputințele noastre, pentru Sfânt numele Tău.

Doamne miluiește (de 3 ori).

Slavă... Și acum...

Tatăl nostru, Care ești în ceruri, sfințească-se numele Tău, vie împărăția Ta, facă-se voia Ta, precum în cer așa și pe pământ. Pâinea noastră cea de toate zilele dă-ne-o nouă astăzi. Și ne iartă nouă greșelile noastre, precum și noi iertăm greșیلor noștri. Și nu ne duce pe noi în ispită, ci ne izbăvește de cel rău.

Pentru rugăciunile Sfinților Părinților noștri, Doamne Iisuse Hristoase, Fiul lui Dumnezeu, miluiește-ne pe noi. Amin.

Apoi se zic troparele acestea:

Miluiește-ne pe noi, Doamne, miluiește-ne pe noi, că nepricepându-ne de nici un răspuns, această rugăciune aducem Ție, ca unui Stăpân, noi, păcătoșii robii tăi, miluiește-ne pe noi.

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

Doamne, miluiește-ne pe noi că întru Tine am nădăjduit; nu Te mânia pe noi foarte, nici po-meni fărădelegile noastre, ci caută și acum ca un milostiv și ne izbăvește pe noi de vrăjmașii noștri, că Tu ești Dumnezeuul nostru și noi suntem poporul Tău; toți lucrul mâinilor Tale și numele Tău chemăm.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

Ușa milostivirii deschide-o nouă, binecuvântată Născătoare de Dumnezeu, Fecioară, ca să nu pierim cei ce nădăjduim întru tine, ci să ne

mântuim prin tine din nevoi, că tu ești mântuirea neamului creștinesc.

Apoi:

Cred într-unul Dumnezeu, Tatăl atotțiitorul, Făcătorul cerului și al pământului, al tuturor celor văzute și nevăzute.

Și într-unul Domn Iisus Hristos, Fiul lui Dumnezeu, Unul-Născut, Care din Tatăl S-a născut mai înainte de toți vecii: Lumină din Lumină, Dumnezeu adevărat din Dumnezeu adevărat, născut, nu făcut, Cel de o ființă cu Tatăl, prin Care toate s-au făcut.

Care pentru noi oamenii și pentru a noastră mântuire S-a pogorât din ceruri și S-a întrupat de la Duhul Sfânt și din Fecioara Maria și s-a făcut om.

Și S-a răstignit pentru noi în zilele lui Ponțiu Pilat și a pățimit și s-a îngropat.

Și a înviat a treia zi după Scripturi.

Și S-a suit la ceruri și șade de-a dreapta Tatălui.

Și iarăși va să vină cu slavă, să judece viii și morții, a Cărui împărăție nu va avea sfârșit.

Și într-unul Duhul Sfânt, Domnul de viață Făcătorul, Care din Tatăl purcede, Cel ce împreună cu Tatăl și cu Fiul este închinat și slăvit, Care a grăit prin prooroci.

Întru una, sfântă, sobornicească și apostolească Biserică.

Mărturisesc un Botez spre iertarea păcatelor.

Aștept învierea morților.

Și viața veacului ce va să fie. Amin.

Doamne miluiește (de 12 ori).

Slavă... Și acum...

Veniți să ne închinăm Împăratului nostru Dumnezeu.

Veniți să ne închinăm și să cădem la Hristos, Împăratul nostru Dumnezeu.

Veniți să ne închinăm și să cădem la Însuși Hristos, Împăratul și Dumnezeuul nostru.

Psalmul 142

Doamne, auzi rugăciunea mea, ascultă cererea mea, întru credințioșia Ta; auzi-mă, întru dreptatea Ta. Să nu intri la judecată cu robul Tău, că nimeni din cei vii nu-i drept înaintea Ta. Vrajmașul prigonește sufletul meu și viața mea o calcă în picioare: făcutu-m-a să locuiesc în întuneric ca morții cei din veacuri. Mâhnit e duhul în mine, și inima mea încremenită înlăuntrul meu. Adusu-mi-am aminte de zilele cele de demult; cugetat-am la toate lucrurile Tale, la faptele

mâinilor Tale m-am gândit. Tins-am către Tine mâinile mele, sufletul meu ca un pământ însetoșat. Degrab auzi-mă, Doamne, că a slăbit duhul meu. Nu-ți întoarce fața Ta de la mine, ca să nu mă asemăn celor ce se pogoară în mormânt. Fă să aud dimineța mila Ta, că la Tine mi-e nădejdea. Arată-mi calea pe care voi merge, că la Tine am ridicat sufletul meu. Scapă-mă de vrăjmașii mei, că la Tine alerg, Doamne. Învață-mă să fac voia Ta, că Tu ești Dumnezeuul meu. Duhul Tău cel bun să mă povățuiască la pământul dreptății. Pentru numele Tău, Doamne, dăruiește-mi viață. Întru dreptatea Ta scoate din necaz sufletul meu. Fă bunătate de stârpește pe vrăjmașii mei și pierde pe toți cei ce necăjesc sufletul meu, că eu sunt robul Tău.

Slavă... Și acum...

Aliluia, Aliluia, Aliluia, Slavă Ție, Dumnezeu. Aliluia, Aliluia, Aliluia, Slavă Ție Dumnezeu. Aliluia, Aliluia, Aliluia, Slavă Tie, Dumnezeuul nostru, Slavă Ție!

Dumnezeu este Domnul și S-a arătat nouă; bine este cuvântat Cel ce vine întru numele Domnului. (de 3 ori)

Doamne miluiește (de 3 ori).

Slavă... Și acum...

Psalmul 50

Miluiеște-mă, Dumnezeuule, după mare mila Ta, și după mulțimea îndurărilor Tale șterge fărădelegea mea și de păcatul meu mă curățește. Că fărădelegea mea eu o cunosc și păcatul meu înaintea mea este pururea. Ție unuia am greșit și rău înaintea Ta am făcut, așa încât drept ești Tu întru cuvintele Tale și biruitor când vei judeca Tu. Că iată întru fărădelegi m-am zămislit și în păcate m-a născut maica mea. Că iată adevărul ai iubit; cele nearătate și cele ascunse ale înțelepciunii Tale mi-ai arătat mie. Stropi-mă-vei cu isop, și mă voi curăți; spăla-mă-vei, și mai vârtos decât zăpada mă voi albi. Auzului meu vei da bucurie și veselie; bucura-se-vor oasele cele smerite. Întoarce fața Ta de către păcatele mele, și toate fărădelegile mele șterge-le. Inimă curată zidește întru mine, Dumnezeuule, și duh drept înnoiește întru cele dinlăuntru ale mele. Nu mă lepăda de la fața Ta, și Duhul Tău cel Sfânt nu-L lua de la mine. Dă-mi mie bucuria mântuirii Tale, și cu duh stăpânitor mă întărește. Învăța-voi pe cei fără de lege căile Tale, și cei necredincioși la Tine se vor întoarce. Izbăvește-mă de vărsarea de sânge, Dumnezeuule, Dumnezeul mântuirii mele; bucura-se-va limba mea de dreptatea Ta. Doamne, buzele mele vei deschide și gura mea va vesti lauda Ta. Că de ai

fi voit jertfă, Ți-aș fi dat; arderile de tot nu le vei binevoi. Jertfa lui Dumnezeu: duhul umilit; inima înfrântă și smerită Dumnezeu nu o va urgisi. Fă bine, Doamne, întru bunăvoința Ta, Sionului, și să se zidească zidurile Ierusalimului. Atunci vei binevoi jertfa dreptății, prinosul și arderile de tot; atunci vor pune pe altarul Tău viței.

Icoasele și condacele:

Condacul I

O, Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, Fecioară, care ai ascultat de atâtea ori dumnezeiești-le învățături pe care le-a propovăduit Preaiubitul tău Fiu, ajută-i pe toți părinții binecredincioși, ca și pe toți cei care au grijă de creșterea sufletească și trupească a copiilor, să priceapă cuvintele pline de putere ale Sfintei Scripturi, ca să se poată ruga ție: Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Icosul I

Nu poate limba omenească să spună cuvinte mai minunate decât cele pe care le-a rostit Fiul tău, cuvinte care strălucesc ca niște făclii pe pagi-

nile Evangheliei. Ca să îndrăgească aceste cuvinte, o Născătoare de Dumnezeu, acoperă-i cu harul tău pe copii și pe cei care se roagă ție pentru ei:

Povățuiește copiii să fie săraci cu duhul, ca a lor să fie Împărăția cerurilor;

Povățuiește copiii să fie flămânzi și însetați de dreptate, că așa se vor satura;

Povățuiește copiii să fie blânzi, că așa vor moșteni pământul;

Povățuiește copiii să fie milostivi, că așa se vor milui;

Povățuiește copiii să fie curați cu inima, că așa Îl vor vedea pe Dumnezeu;

Povățuiește copiii să fie făcători de pace, că așa fii ai lui Dumnezeu se vor chema;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 2-lea

Minunate sunt lucrurile pe care le-a făcut Dumnezeu și minunate sunt virtuțile pe care le dobândesc credincioșii, virtuți pe care le cerem și pentru părinții și pentru copiii care Îi înalță lui Dumnezeu cântarea: Aliluia!

Icosul al 2-lea

Tu, Fecioară, sălaș al virtuților și ocrotitoare a celor ce duc lupta cea grea cu patimile și cu diavoli, ascultă rugăciunile noastre, ale celor ce ne rugăm ție:

Povățuiește copiii să iubească cele bune și toate virtuțile creștinești;

Povățuiește copiii să împlinească cu smernie poruncile Domnului;

Povățuiește copiii, hrănindu-i cu laptele înțelepciunii dumnezeiești;

Povățuiește copiii să asculte îndrumările bune pe care le primesc;

Povățuiește copiii să fie înțelepți ca șerpii și blânzi ca porumbeii;

Povățuiește copiii să vadă în toți oamenii chipul lui Dumnezeu;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 3-lea

Mulți copii au rămas orfani și nu are cine să le arate dragostea părintească. Ia-i în ocrotirea ta, încălzind inimile celor din jurul lor pentru a-i crește cu dragostea pe care numai tu le-o poți insufla, pentru ca ei să ți cânte lui Dumnezeu cântarea: Aliluia!

Icosul al 3-lea

Pentru toți copiii orfani sau părăsiți de părinți, care plâng după dragostea părintească, răbdând foame, sete și frig, și pe care vrăjmașul diavol i-a întinat cu nenumărate patimi, ca și pentru copiii noștri, ne rugăm ție, Preasfântă Maică, știind cât de puternică este ocrotirea ta:

Povățuiește copiii să caute dragostea la Cel ce este Dragoste;

Povățuiește copiii să înțeleagă că Părintele Ceresc este adevăratul lor Părinte;

Povățuiește copiii, tămăduindu-le rănilile și mângâindu-le prea multele dureri;

Povățuiește copiii, trimițând o rază de lumină peste sufletele lor suferinde;

Povățuiește copiii, alinându-le tristețea și dăruindu-le să cunoască bucuria;

Povățuiește copiii să afle calea mântuirii;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 4-lea

„Femeie, iată fiul tău!”, ți-a zis de pe cruce Mântuitorul, arătând spre Sfântul Apostol Ioan, ucenicul iubit, dar și spre fiecare din creștinii care, lupta cea bună ducând, nu se lasă biruiți, ci îi cântă lui Dumnezeu: Aliluia!

Icosul al 4-lea

Să se bucure credincioșii și să se veselească și nimeni să nu le stea împotrivă, știind că mare ajutor au de la Maica Domnului nostru, Maica rugăciunii și a evlaviei, care ascultă cu îndurare cererile înălțate din adâncul inimii:

Povățuiește copiii să-ți cânte „Bucură-te, cea plină de har, Domnul este cu tine!”;

Povățuiește copiii, aducându-i la cunoștința minunilor tale;

Povățuiește copiii, vădindu-te Maică a lor și a celor ce te laudă;

Povățuiește copiii să Îl iubească pe Hristos, Mântuitorul lumii;

Povățuiește copiii să facă voia Fiului Tău și Dumnezeului nostru;

Povățuiește copiii, crescându-i ca pe niște fii ai Părintelui Ceresc;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 5-lea

De tine se bucură toată făptura, cerul și pământul, îngerii și sfinții care stau împrejurul tău și îi ocrotesc pe aleșii tăi, fiindu-le zid de apărare împotriva celor ce îi împiedică să Îi cânte lui Dumnezeu: Aliluia!

Icosul al 5-lea

În această lume, în care ispititorul ne aduce înaintea chipuri ale fărădelegii, mare nevoie avem de chipuri ale celor plăcuți lui Dumnezeu care au mers pe calea cea îngustă și au primit răsplata mult dorită; și noi, știind acestea, te rugăm:

Povățuiește copiii, cu sfinții cei din veac, care s-au învrednicit a vedea slava lui Dumnezeu;

Povățuiește copiii, cu soborul Apostolilor care au răspândit Evanghelia până la marginile pământului;

Povățuiește copiii, cu sfinții Ierarhi care dascăli ai dreptei credințe au fost și minuni au săvârșit;

Povățuiește copiii, cu cetele Mucenicilor care prin botezul sângelui au luat cununa nemuririi;

Povățuiește copiii, cu Sfinții Preacuvioși care prin nevointă îngerii în trup s-au arătat;

Povățuiește copiii, cu toți Sfinții la care alergăm pentru rugăciune și ajutor;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 6-lea

Cine nu va înțelege frumusețea Bisericii?
Cine va voi să se afle în afara ei, văzând lumina

pe care o răspândește? Numai cei ce aleg întunericul, întunecați de mândrie diavolească, și nu vor să Îi cânte lui Dumnezeu: Aliluia!

Icosul al 6-lea

De mare dar s-au învrednicit la Botez copiii care au devenit mădulare ale Bisericii prin unirea cu Hristos. Sfântă Fecioară Maria, Maică a Domnului, ca să-i înveți să nu se lipsească de binefacerile acestui dar, ne rugăm ție așa:

Povățuiește copiii să rămână până la sfârșitul vieții în dreapta credință;

Povățuiește copiii ca, viețuind în ea, roade bineplăcute lui Dumnezeu să aducă;

Povățuiește copiii să iubească slujbele Sfintei Biserici și să nu se lipsească de dulceața lor;

Povățuiește copiii să citească Sfintele Scripturi și cărțile de folos duhovnicesc;

Povățuiește copiii să respingă sfaturile mincinoase ale necredincioșilor;

Povățuiește copiii să stea tari împotriva învățăturilor urâte lui Dumnezeu;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 7-lea

O, Preasfântă Fecioară, roagă-L pe Iubitorul de oameni Dumnezeu să trimită peste copii darurile Duhului Sfânt: duhul înțelepciunii, duhul înțelegerii, duhul sfatului, duhul puterii, duhul cunoștinței, duhul temerii de Dumnezeu și duhul buneii-credințe, ca să te cinstească și să cânte împreună cu noi: Aliluia!

Icosul al 7-lea

Având poruncă și putere de la Dumnezeu să ducem o viață de sfințenie și înțelegând aceasta ca pe o chemare de căpătâi, îndrăznim a ne ruga ție:

Povățuiește copiii să primească darurile Mângâietorului;

Povățuiește copiii ca în tot locul să împlinească voia lui Dumnezeu;

Povățuiește copiii să urce în fiecare zi pe scara virtuții;

Povățuiește copiii să se arate vrednici să fie numărați în ceata aleșilor tăi;

Povățuiește copiii ca din tinerețe să se gândească la moarte, pentru a gusta adevărata viață;

Povățuiește copiii ca prin rugăciune și purtare să se sfințească;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 8-lea

Mulți dintre cei care și-au pus nădejdea în puterile lor, și nu în Dumnezeu, au căzut în patimi și și-au întinat sufletele, dar noi, nădăjduind în ajutorul tău, ne rugăm ție să păzești curăția copiilor, ca să Îi cânte lui Dumnezeu până la sfârșitul vieții: Aliluia!

Icosul al 8-lea

Știind că vrăjmașul diavol nu contenește a căuta să-i rupă pe oameni de trăirea duhovnicească, încercând să spurce până și curăția sufletească a copiilor asupra cărora stă binecuvântarea lui Dumnezeu, te rugăm, o, Maică a lui Dumnezeu:

Povățuiește copiii cum să trăiască pentru ca la Înfricoșătoarea Judecată să fie izbăviți de veșnicele chinuri;

Povățuiește copiii să deosebească ce este bine de ce este rău în fața lui Dumnezeu;

Povățuiește copiii să urască păcatul și toată fărădelegea;

Povățuiește copiii să se ferească de necuratele și ucigătoarele patimi;

Povățuiește copiii să fie preaînțelepți împotriva meșteșugirilor diavolești;

Povățuiește copiii să privegheze și să se roage ca să nu cadă în ispită;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 9-lea

Știind că mare bucurie se face în cer pentru un păcătos care se pocăiește, ne rugăm ție, Maică Preasfântă, degrabă să-i ridici cu milostivirea ta pe copiii care din lucrarea vrăjmașului vor aluneca în păcat, ca să îi cânte lui Dumnezeu cu zdrobire de inimă: Aliluia!

Icosul al 9-lea

Prea mult a suferit fiul risipitor când, lepădându-se de tatăl său, și-a risipit viața departe de casa sa, și mult s-a veselit când a fost primit înapoi cu brațele deschise. Te rugăm, Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, ca ori de câte ori vor cădea în păcat să îi ridici pe copiii pentru care cădem la milostivirea ta:

Povățuiește copiii ca în tot locul să se ferească de cursele vrăjmașului;

Povățuiește copiii ca, de vor cădea în ispite, fără șovăială să se ridice;

Povățuiește copiii ca, de se vor rătăci, fără zăbovire să se întoarcă la Dumnezeu;

Povățuiește copiii ca, de se vor întina, prin botezul lacrimilor de pocăință să-și curățească sufletele;

Povățuiește copiii ca prin spovedanie curată să ia dezlegare de păcate;

Povățuiește copiii ca după fiecare poticnire să pună iarăși început bun mântuirii;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 10-lea

Nu poate mintea omenească să priceapă cu ușurință pentru ce Dumnezeu îngăduie încercarea copiilor prin boală și suferință. Pentru aceasta, avându-te pe tine grabnică ajutoare, alergăm la tine și te rugăm să le alini suferințele cu darul tău, ca să nu uite a-I cânta lui Dumnezeu: Aliluia!

Icosul al 10-lea

Dumnezeu, Cel ce rânduiește toate spre mântuirea oamenilor și nimic nu se întâmplă fără voia Sa, îngăduie ca bolile să întunece bucuria copiilor și să o preschimbe în întristare, iar noi, cunoscând că nu este încercare în care să nu-ți poți arăta puterea, Maică Preamilostivă, strigăm către tine:

Povățuiește copiii să primească încercările cu nădejde în Dumnezeu;

Povățuiește copiii să ceară vindecarea de la Doctorul sufletelor și al trupurilor;

Povățuiește copiii să poarte fără cârtire crucea bolii, dacă aceasta e voia lui Dumnezeu;

Povățuiește copiii cum să dobândească cununa răbdării;

Povățuiește copiii să nu se lase biruiți de deznădejde;

Povățuiește copiii să nădăjduiască în mila Părintelui ceresc;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 11-lea

Nepricepuți și lipsiți de darul povățuirii știindu-ne, ne îndreptăm inimile spre tine, Preasfântă Fecioară, ca, luminați de tine, să-i învățăm

pe copii să ducă o viață curată și sfântă, o viață în care să se vadă lucrarea lui Dumnezeu, ca să cântăm cântarea de slavă: Aliluia!

Icosul al 11-lea

Nu dorim pentru copii doar bunătățile degrab trecătoare ale lumii acesteia, ci mai ales bunătățile cele duhovnicești, care nu se vor lua de la ei. Pentru aceasta ne rugăm ție:

Povățuiește copiii să-L iubească pe Dumnezeu ca pe Părintele lor;

Povățuiește copiii să-i iubească pe oameni ca pe frații lor;

Povățuiește copiii să închine Domnului fiecare zi a vieții lor;

Povățuiește copiii să mărturisească prin faptele bune dreapta credință;

Povățuiește copiii să fie temple vii ale Duhului Sfânt;

Povățuiește copiii ca lumina lor să lumineze înaintea oamenilor, astfel încât aceștia să se îndrepte spre Dumnezeu;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 12-lea

Deșartă este lumea aceasta, cu toate plăcerile ei cele amăgitoare, și deșarte sunt gândurile celor care nu însetează după Împărăția cea veșnică, după Raiul unde nu este durere, nici întristare, nici suspin, în care au ajuns cei care au cântat cu umilință: Aliluia!

Icosul al 12-lea

Maică iubitoare de fii, care strălucești cu putere lângă tronul Fiului tău, mijlocește pentru toți copiii care nu au fost botezați, ca să primească lumina Nașterii celei de Sus, iar cei care au primit-o să trăiască o viață de evlavie, pentru ca să le fie deschisă poarta spre Împărăția cerurilor:

Povățuiește copiii să dorească moștenirea vieții veșnice;

Povățuiește copiii să meargă pe calea cea strâmtă a poruncilor spre Ierusalimul cel ceresc;

Povățuiește copiii să caute bucuria celor scriși în Cartea Vieții;

Povățuiește copiii să păzească cuvântul lui Dumnezeu, ca să fie părtași fericirii Raiului;

Povățuiește copiii să se nevoiască pentru dobândirea mântuirii;

Povățuiește copiii să ducă o viață aleasă pentru a pregusta bunătățile vieții veșnice;

Povățuiește copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 13-lea

O, Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, care te-ai arătat făcătoare de minuni pentru a-i ajuta pe cei ce au alergat la tine, acoperă-i cu sfântul tău acoperământ pe copiii pentru care ne rugăm să meargă pe calea mântuirii, ca să cântăm împreună cu Sfinții: Aliluia! (*Acest Condac se zice de 3 ori*).

Apoi se zice iarăși Icosul întâi: *Nu poate limba omenească... și Condacul întâi: O, Preasfântă Fecioară...*

5. Canon de rugăciune pentru copilul bolnav

Rugăciunile începătoare (vezi pp. 126-132),
Apoi:

Cântarea 1

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Doamne, Cel ce rânduiești toate spre mântuirea oamenilor, primește această puțină rugăciune pentru copilul acesta care este greu încercat de boală, și tămăduiește-i durerile precum știi. Nu-l lăsa să se chinuiască, Doamne, ci ridică-l degrabă din boală, Tu, Care ești bun și iubitor de oameni.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Doamne Iisuse Hristoase, Fiule al lui Dumnezeu, cât de mare este mulțimea celor pe care i-ai vindecat! Orbii și-au dobândit vederea, surzii și-au căpătat auzul, mușii au început să vorbească, șchiopii au mers pe picioarele lor. Cine

oare nu s-a vindecat alergând la ajutorul Tău? Te rugăm, Doamne, tămăduiește-l și pe copilul acesta care suferă.

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

Sfinților Apostoli, Sfinților Mucenici, Sfinților Ierarhi, Cuvioșilor Părinți și Cuvioaselor Maici, mijlociți înaintea lui Dumnezeu pentru tămăduire copilului pentru care ne rugăm, ca să dobândească sănătate trupească și sufletească.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

Nenumărate vindecări ai arătat, Născătoare de Dumnezeu, în tot locul răspândindu-se lauda minunilor tale. Tu, care esti și pentru noi mamă iubitoare de fii, arată dragostea ta și acestui copil greu încercat de suferință.

Cântarea a 3-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Nu cei sănătoși au nevoie de doctor, ci cei bolnavi, dar de multe ori bolnavii aleargă la doctori nepricepuți și, în loc să fie tămăduită, boala devine mai grea.

Călăuzește-ne Tu, Doamne, Cel ce ești Doctorul sufletelor și al trupurilor, să găsim doctori potriviți pentru ca acest copil să dobândească grabnică însănătoșire.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

S-au înmulțit vrăjitorii care înșeală lumea, zicând că puterea lor vine de la Dumnezeu. Ferește-i, Doamne, pe robii Tăi, ca nu cumva să cadă în cursele lor, ca nu cumva să fie batjocoriți de diavol.

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

Sfinților doctori fără de arginți Cosma și Damian, Chir și Ioan, Pantelimon și Ermolae, Samson și Diomid, Mochie și Anichid, Talaleu și Trifon, rugați-vă pentru doctorii care încearcă să tămăduiască acest copil, ca să fie iscusiți și luminați și să facă bună lucrare.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, tu i-ai acoperit cu darul tău pe doctorii care s-au rugat ție cu smerenie, și ei au dat bolnavilor cele trebuincioase spre însănătoșire. Așa ajută-i și pe doctorii care încearcă să vindece copilul acesta, ca să nu nădăjduiască doar în știința lor, ci mai ales în puterea care vine de la Cel ce dă cu adevărat tămăduirea.

Cântarea a 4-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Doamne, nu suntem vrednici să intri sub acoperământul nostru, dar spune numai cu cuvântul, și se v-a tămădui copilul acesta, Te ru-

găm cu zdrobire de inimă, învățându-ne a crede în putere Ta cea dătătoare de viață de la sutașul căruia i-ai vindecat sluga în chip minunat.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Vino, Doamne, vino, Iubitorule de oameni, vino cu puterea Ta și vindecă durerile acestui copil, alungând de la el toată tulburarea trupească și sufletească și dăruindu-i lui pacea Ta cea sfântă.

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

Toți Sfinții și Sfintele care ați primit de la Dumnezeu darul tămăduirii, voi, care în chip minunat ați vindecat fel de fel de neputințe, arătați și acum puterea mijlocirii voastre în fața Tronului ceresc, rugându-vă Celui a Căruia putere tămăduiește orice neputință.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, tu, care știi durerea inimilor noastre și durerea copilului acestuia, tămăduiește-l cu rugăciunile tale, așa cum ai tămăduit de nenumărate ori pe cei care au alergat la tine în rugăciune.

Cântarea a 5-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„Fie vouă după credința voastră!”, ai spus orbilor care Te rugau să le dăruiești vederea, Mântuitorule, și ochii lor s-au deschis, iar ei s-au

umplut de bucurie. Nu după puțină noastră credință, ci după dragostea Ta de oameni să vină tămăduirea acestui copil, ca să-Ți mulțumească și să Te slăvească.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Nu Dumnezeu a creat boala și moartea, ci omul iubitor de patimi le-a ales. Nu Dumnezeu e de vină pentru suferințele noastre, El însă rânduieste cu milostivire izbăvirea noastră de chinurile veșnice. Cine este omul să cârtească împotriva Celui ce a făcut cerul și pământul?

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

Sfinte Ioane Botezătorule, care din tinerețea ta ai lepădat bucuriile acestei lumi și ți-ai trăit viața în nevoință, ocrotește-l pe acest copil și ajută-l să rabde cu credință orice încercări pe care le îngăduie Bunul Dumnezeu.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

Preasfântă Fecioară, dacă durerea va birui acest copil și-l va arunca în mlaștina deznădejdii, tu să-l ridici degrabă și să-i alini suferințele, acoperindu-l cu darul tău.

Cântarea a 6-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„Doamne, dacă vorești, poți să mă curățești”, a spus leprosul închinându-se Ție. Așa și

noi, Doamne, credem că, dacă e voia Ta, acest copil va primi grabnică tămăduire.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„Vreau, curățește-te”, i-ai spus leprosului și s-a tămăduit. Dulce glas, prea dulci cuvinte! Cine oare nu va cădea în fața puterii Tale, știind că Tu ești singurul care dai adevărata tămăduire?

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

Sfinte Steliane, nu știm să ne rugăm ție cu credința celor care s-au rugat și care au văzut mai apoi lucrarea minunilor tale, dar îndrăznim a cere ajutorul tău, știind că mult îți iubești pe copii și ești mare ocrotitor al acestora.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

O, Maică Preasfântă, am auzit minunile tale și ne-am bucurat! Am auzit milele tale și sufletele noastre întristate au primit alinare! Am crezut în ajutorul tău și niciodată nu ne-ai lăsat rușinați! Lăudată să fii în vecii vecilor!

Cântarea a 7-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„De ce vă tulburați și plângeți, copila n-a murit, ci doarme”, ai spus, Hristoase, celor ce plângeau moartea fiicei lui Iair, mai-marele sinagogii, dar ei s-au îndoit că o vor mai vedea vie, neștiind cine era Cel care le vorbea. Să nu vină

peste noi duhul necredinței și al îndoielii în putere Ta, Doamne, ca să nu fim rușinați de necuratul diavol.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„Fiică, ție îți zic, scoală-te”, ai spus, apucând-o de mână, și copila a prins viață. Precum ai ridicat-o pe ea din adâncurile morții, așa să ridici și sufletul acestui copil spre pocăință, dacă vreodată, din lucrarea diavolului, va cădea în adâncul păcatului.

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

Sfinte Ierarhe Nicolae, cum ai purtat de grijă celor trei fiice ale omului cel greu încercat de sărăcie și le-ai izbăvit de păcatul pierzător de suflete, așa să porți de grijă și acestui copil, ferindu-l de toată boala sufletească și trupească.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

Mare e tristețea ta, Născătoare de Dumnezeu, când fiii tăi după dar cad în mrejele păcatului. Veghează ca o mamă asupra acestui copil, ca nu cumva să-și întineze sufletul, ci să crească sub îndrumările tale pe căile bine plăcute lui Dumnezeu.

Cântarea a 8-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Sfânta Ana a zămislit-o pe Fecioara Maria după ce, împreună cu bărbatul ei, dreptul

Ioachim, a petrecut vreme îndelungată în post și rugăciune. Cu adevărat, Doamne, binecuvântați sunt copiii ai căror părinți duc o viață aleasă, și binecuvântare primesc copiii ai căror părinți pun început bun mântuirii lor.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Câți părinți știu să-și crească cu evlavie copiii? Câți părinți pun mai presus de bunurile trupești bunătățile sufletești? Puțini. Și mulți sunt aceia care își cresc copiii departe de Biserică, deschizând prin aceasta ușa necazurilor și durerilor.

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

O, Sfinților Părinți Ioachim și Ana, care sunteți ocrotitori ai familiilor credincioase, cereți de la Dumnezeu vindecare și pentru copilul acesta care este încercat de boală, ca nu cumva să fie biruit de deznădejde.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

Să nu sufere acest copil din cauza păcatelor părinților, ci să primească alinare de la tine, ceea ce ești Maică cerească a tuturor celor ce te cheamă în ajutor.

Cântarea a 9-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Doamne Iisuse Hristoase, nici un folos nu va avea acest copil dacă va dobândi doar tămădui-

rea trupească. Chiar dacă noi nu ne dăm seama că de multe ori sufletele sunt mai bolnave decât trupurile, Te rugăm pe Tine, Care știi toate, să dai acestui copil nu numai vindecare trupească, ci și sufletească.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Mântuiește, Doamne, poporul Tău, mântuiește-i pe toți credincioșii care păstrează dreapta credință și rânduiește precum știi mântuirea acestui copil, păzindu-l în Adevăr până în ultima zi a vieții sale.

Slavă Tatălui și Fiului și Sfântului Duh.

Sfinților care ați defăimat lumea aceasta pentru a dobândi Împărăția cerurilor și Sfintelor Puteri cerești, care neîncetat Îl slăviți pe Dumnezeu, vă rugăm să păziți de tot răul și de toată lucrarea vrăjmașului pe acest copil până în ultima clipă a viețuirii sale pe acest pământ.

Și acum și pururea și în vecii vecilor. Amin.

Aducându-ne aminte de cuvintele Mântuitorului, Care atunci când Îl răstigneau l-a dat în grija ta pe ucenicul Său iubit, și prin aceasta și pe toți cei ce cred în El, gândindu-ne la acest copil care suferă, îndrăznim a spune și noi acestea: Preasfântă Maică, iată copilul tău, tămăduiește-l și ocrotește-l precum știi.

Cuvânt la final

Cu siguranță că se mai pot spune foarte multe. Complexitatea bolii cere acest lucru. Însă, am considerat că un volum prea mare de informații l-ar îngreuna pe cititorul mai mult sau mai puțin începător. Atât cât a citit aici e suficient să ia la cunoștință fenomenul bolii cu handicap neurologic și să vrea să acționeze pozitiv: ori în direcția laică, ori în cea religioasă.

Încercând să citesc cele scrise cu ochii celui căruia m-am adresat, care nu cunoaște deloc sau care mai știe câte ceva, nădăjduiesc că am stârnit o oarecare curiozitate sau dorință de a mai căuta sau pur și simplu am reușit să aduc ceva nou. În orice caz, am dorit să ofer o viziune de ansamblu a ceea ce însemna boala cu handicap: sindrom Down și autism. Experiența de viață te învață multe lucruri. Am învățat enorm de mult în toți acești ani de boală ai copilului meu până acum, mai mult decât în toți anii de facultate. Și nu sunt singura care spune acest lucru. De aceea am scris prima parte „Știința”:

să informez și să formez o vedere științifică a bolii cu caracteristicile și parte din terapiile ei. Partea a doua, „Credința”, am considerat-o ca venind de la sine după prima parte prin care am vrut să aduc încredințarea în marea purtare de grijă și iubire a lui Dumnezeu față de orice suflare a Sa. Și ca să conving de ceea ce spun, voi relata o minune a zilelor noastre, pe care o garantez că e reală chiar dacă din smerenie personajele rămân anonime: O doamnă tânără, căsătorită, sora unui ieromonah, rămâne însărcinată pe patul de suferință al unei boli necruțătoare, care nu-i mai dădea decât câteva luni de trăit. Datorită medicației puternice și a stării grave, medicii o sfătuiesc să facă avort. Nu-l face și copilul se naște absolut sănătos, vindecându-se și mama. Da, odată cu nașterea, a murit boala. Moartea a fost învinsă de puterea lui Dumnezeu, de credința în Dumnezeu prin ascultare, spovedanie, Sfântul Maslu și Sfânta Liturghie. Mulți încă nu cred poate nici acum, dar Dumnezeu să ne dea timp pentru toate și pentru toți. Cazuri asemănătoare mai sunt, dar Dumnezeu e Același.

Partea cea mai dragă mie este ultima: „Practica vieții”. Am scris-o ca o dorință a ceea ce aș fi vrut ca cititor să citesc. Cel mai mult îmi place subcapitolul „Interviuri”, în care am

avut plăcerea și surprinderea să descopăr atât de multe idei minunate, de la persoane la care nu mă așteptam, în sensul că numai au auzit, și atât, cuvintele „autism” și „sindrom Down”. Mi-am dat seama din aceste interviuri că mai sunt persoane interesate sau care vor să se implice cumva, persoane care-și fac datoria atunci când sunt implicate și cărora nu le este indiferentă această categorie de copii.

Nu întâmplător am inserat aici „Acatis-tul...” și „Canonul...”. Fac parte obligatoriu din practica vieții. Rugăciunile în sine fac sau trebuie să facă parte din existența noastră, din modul de viață curent. De aceea, cel care nu cunoaște astfel de cazuri, nu are posibilitățile materiale sau nu are un oarecare timp necesar, atunci ar putea alege, dacă îi este mai la îndemână, să se roage, să-i pomenească pe toți copiii cunoscuți sau necunoscuți care au probleme, să se gândească la ei și cu siguranță că Dumnezeu, privind inima omului, va primi acest „gest de ajutorare” benefic ambelor părți. Este ceea ce spunea părintele Arsenie ca lucru de căpetenie „să-i ajuți pe ceilalți, să le ușurezi suferințele, să te rogi pentru ei”.

Poate pentru unii, cartea este un reper, pentru alții, un mic sfat sau o îndrumare. Fiecare persoană e unicat și fiecare caz e personal. Ceea

ce se potrivește la unii copii, nu se potrivește la alții. Fiecăruia trebuie să li se dea ceea ce îi este specific. Avem nevoie de specialiști adevărați, care să simtă fiecare caz, care să fie pregătit pentru fiecare caz în parte. Dacă copilului îi place muzica, să facă meloterapie, dacă îi place apa, să facă hidroterapie, dacă îi place un anumit tip de joc, să facă ludoterapie, dacă îi place desenul, să facă art-terapie, dacă îi plac animalele (și chiar sunt indicate unele pentru autism sau pentru ADHD, ca delfinii sau caii) să facă terapie cu animale etc., toate acestea preponderent față de terapia de bază. Pentru fiecare să știe ce și cum să-i dea ca să obțină ceea ce se vrea de la el prin propria lui plăcere. Medicina și educația rămân în continuare arte, dar numai pentru cei care le fac cu seriozitate, abnegație, conștiinciozitate și frică de Dumnezeu.

Eu mă voi opri aici deocamdată și voi încheia printr-un cuvânt al Avvei Nisetro din Pateric, valabil pentru toate timpurile și în toate situațiile: „... ceea ce dorește sufletul tău și este plăcut lui Dumnezeu și-ți dai seama că ți se potrivește și o faci corect și desăvârșit, s-o faci și te vei mântui.”

Mulțumiri

MULȚUMESC în primul rând lui Dumnezeu, Care lucrează atât de minunat prin oameni și prin orice și fără de Care nu aş fi putut să fac nimic din ceea ce am făcut. El mi-a pus în gând ce și cum să scriu și mi-a dat puterea de a rezista și a termina ceea ce am început.

MULȚUMESC apoi soțului meu a cărui idee de a scrie o carte îi aparține.

MULȚUMESC și celor patru copii ai mei, trei băieți și o fetiță, în special băiețelului cu autism pentru care am scris cartea și cărora le-o dedic în exclusivitate.

MULȚUMESC, de asemenea, tuturor celor care au fost în preajma mea, m-au ajutat, m-au înțeles, m-au susținut: rude, prieteni, cunoscuți, foști colegi de facultate, tuturor celor care au avut bunăvoința de a-mi răspunde la interviu și nu în ultimul rând domnului Marian Grăjdan, prefăcătorul acestei cărți.

Bibliografie

I. ȘTIINȚA

1. ATCA, Ghid de informare – Tulburările de Spectru Autist și Tulburarea de Atenție și Hiperactivitate, Anca Neagu, Claudia Matei, Oliviana Giura, Violeta Raftu;
2. Autismul, Teorie și intervenție educațională, Theo Peeters, Editura Polirom, Iași 2009;
3. Dicționarul explicativ al limbii române, Editura Univers Enciclopedic, București 1996
4. Lasă-mă să-ți aud glasul, Catherine Maurice, Editura Curtea Veche, București 2008;
5. Milie, copil nenăscut, Michéle Bromet-Camou, Elena Francisc Publishing, București, 2008
6. O lume ciudată, Martine F. Delfos, trad. Asociației RENINCO România cu asistență de la Reprezentanta UNICEF în România,
7. Psihopedagogia persoanelor cu cerințe speciale, Alois Gherguț, Editura Polirom, București 2006.

II. CREDINȚA

1. Biblia sau Sfânta Scriptură, EIBMBOR, București 1988;
2. Cărarea Împărăției, părintele Arsenie Boca, Editura Sfintei Episcopii Ortodoxe Române a Aradului, Deva 2006;
3. Credința ta te-a mântuit, Dominique Beaufils, Editura Trinitas, Iași 2009;
4. De ce suferă copiii, K.V. Zorin, Editura Sophia, București, Editura Cartea Ortodoxă, Alexandria 2006;
5. Pași spre însănătoșire, K.V. Zorin, Editura Sophia, București 2009;
6. Păcatele părinților și bolile copiilor, Editura Sophia, București, Editura Cartea Ortodoxă, Alexandria 2007;
7. ***, Părintele Arsenie, Un sfânt în lagărele comuniste, Editura Egumenița 2009;
8. Nervozitatea la copii și adolescenți, Dr. Dimitri Avdeev, Editura Sophia, București 2008.

Cuprins

Prefață	5
Cuvântul autoarei	7

PARTEA I: ȘTIINȚA.....13

1. Bucuria nașterii și umbra bolii	15
2. Copilul, între normalitate și handicap	19
2.1. Stadiile dezvoltării după Piaget	20
2.2. Sindromul Down.....	29
2.3. Tulburări din spectrul autist	35
2.4. Terapii specifice	59

PARTEA A II-A: CREDINȚA

1. De la știință la credință.....	69
2. Ce ne spune Dumnezeu.....	71
3. Dumnezeu și familia încercată	79

PARTEA A III-A: PRACTICA VIETII.....93

1. Exemple de viață.....	95
--------------------------	----

2. Întrebări fără răspuns.....	105
3. Interviuuri	115
4. Acatistul Maicii Domnului, Povățuitoarea Copiilor	126
5. Canon de rugăciune pentru copilul bolnav.....	147
 <i>Cuvânt la final</i>	157
 <i>Mulțumiri</i>	161
 <i>Bibliografie</i>	162

În atenția cititorilor

Aș vrea să fac pe această cale, tuturor celor care au citit cartea, câteva precizări:

- fondurile obținute în urma vânzării cărții vor fi folosite pentru terapia lui Damian, băiețelul meu cu autism;

- cei ce doresc să sprijine apariția altor cărți despre autism și sindrom Down sau orice altă contribuție o pot face în contul RO56 RNCB 0318 0776 5293 0001, deschis la BCR Sucursala Eminescu, titular cont Chîlnicean Laura;

- orice fel de sugestii și idei legate de cărți noi în domeniu sau traduceri, precum și inițiativa dezvoltării unor centre și terapii în anumite orașe sunt bine venite și pot fi semnalate la Editură, la telefoanele 0724 22 34 07 sau 0766 88 18 99.

Cartea, concepută de părinții unui băiețel cu autism, vine în întâmpinarea oricui, în dorința de a împărtăși tuturor din experiențele trăite, cu exemple din surse documentate, ca unii care înțeleg cel mai bine situația.

Până nu moare, omul trebuie să lase ceva în urmă, un semn: fie o casă ridicată de el, ori un pom pe care l-a sădit sau o carte pe care a scris-o. Și trebuie să facă nu pentru sine, ci pentru ceilalți. Lucrul făcut de mâinile tale va fi semnul pe care îl lași în urmă după moarte. Oamenii se vor bucura, te vor pomeni, se vor ruga pentru tine. Nu-i important atât ce faci, ci că ceea ce ai făcut e mai bun decât era înainte, poartă o scânteie din tine însuși. Lucrul de căpetenie, spunea Părintele Arsenie, este să-i ajuți pe ceilalți, să le ușurezi suferințele, să te rogi pentru ei.“

*Părintele Arsenie,
un sfânt în lagărele comuniste*

Editura Rotonda

BCU IAS/CENTRAL UNIVERSITY LIB